Deutscher Ethikrat

Intersexualität

STELLUNGNAHME



Intersexualität

STELLUNGNAHME

vom 23. Februar 2012

Herausgegeben vom Deutschen Ethikrat

Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/20370-242 · Telefax: +49/30/20370-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

Layout: Torsten Kulick
Umschlaggestaltung: BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

ISBN 978-3-941957-27-5

Inhaltsverzeichnis

1 PROBLEMAUFRISS, AUFTRAG UND VORGEHEN

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Bundesministerium für Gesundheit haben im Dezember 2010 dem Deutschen Ethikrat den Auftrag erteilt, den Dialog mit den von Intersexualität betroffenen Menschen und ihren Selbsthilfeorganisationen fortzuführen und ihre Situation und die damit verbundenen Herausforderungen umfassend und unter Einbeziehung der ärztlichen, therapeutischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen aufzuarbeiten und dabei klar von Fragen der Transsexualität abzugrenzen.

Hintergrund ist die Aufforderung des UN-Ausschusses zur Überwachung des internationalen Übereinkommens zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau (CEDAW)[1] an die deutsche Bundesregierung, in einen Dialog mit intersexuellen Menschen zu treten und Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen.[2]

1 *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women* vom 18.12.1979; in Deutschland in Kraft getreten am 9.8.1985 (BGBl. 1985 II, 648).

2 Die Konvention verpflichtet die Staaten, Maßnahmen zur Umsetzung der Konvention zu ergreifen. Als Kontrollmechanismus sieht die Konvention regelmäßige Staatenberichte zum Stand der Umsetzung der Konvention vor, zu denen Nichtregierungsorganisationen „Parallel-" oder „Schattenberichte" abgeben können. Zum Sechsten Staatenbericht der Bundesregierung vom 8.6.2007, der die Frage der Intersexualität nicht aufgreift (Deutscher Bundestag 2007a), liegt ein Schatten- bzw. Parallelbericht des Vereins Intersexuelle Menschen und seiner angeschlossenen Selbsthilfegruppe XY-Frauen vom 2.7.2008 vor. Darin werden die Situation insbesondere von intersexuellen Frauen, ergänzt um Einzelfallberichte, dargestellt, Verstöße gegen grundlegende Verpflichtungen der Konvention im Einzelnen kritisiert und eine Reihe von Fragen an die Bundesregierung in Bezug auf Maßnahmen zur Aufhebung der Verstöße gestellt sowie schließlich Empfehlungen zur Vermeidung und Behebung von Konventionsverstößen ausgesprochen (Intersexuelle Menschen 2008). In seinen abschließenden Bemerkungen vom 10.2.2009 stellt der CEDAW-Ausschuss mit Bedauern fest, dass die Forderung nach einem Dialog, die von intersexuellen und transsexuellen Menschen erhoben wurde, von der Bundesregierung nicht positiv aufgegriffen wurde, und fordert die Bundesregierung auf, in einen Dialog mit Nichtregierungsorganisationen von intersexuellen und transsexuellen Menschen einzutreten, um ein besseres Verständnis für deren Anliegen zu erlangen

Das Thema Intersexualität wurde in den letzten Jahren insbesondere durch die Aktivitäten von Betroffenengruppen, aber auch durch Diskussionen im Bereich des Sports in den Medien stärker als früher wahrgenommen, wenngleich es insgesamt noch immer mit einem starken Tabu belegt scheint und in der Öffentlichkeit kaum und auf der Basis nicht ausreichender Informationen diskutiert wird.

Mit dem Zusammenschluss von Intersexuellen in der *Intersex Society of North America* (ISNA) 1990 und dem damit beginnenden öffentlichen Auftreten der Betroffenen wurden das Grundproblem eines uneindeutigen Geschlechts in einer zweigeschlechtlich geprägten Gesellschaft und die damit verbundenen psychischen und sozialen Folgen erstmals zu einem öffentlichen Thema. Auch wurde damit die Kritik an dem medizinischen und rechtlichen Umgang mit Intersexuellen laut.[3] Es entstand weltweit eine zunehmende Anzahl von Organisationen und Selbsthilfegruppen, die für Anerkennung und mehr Aufmerksamkeit für Intersexuelle kämpfen. Außerdem kritisieren diese Organisationen den Umgang mit Intersexualität in der Medizin und die Einordnung als Krankheit; sie verstehen Intersexualität als individuelle Variation.[4] Die Geschlechtszuordnung bei möglicher Intersexualität hat in den letzten Jahren aber auch insbesondere im Bereich des Sports aufgrund populärer Fälle, wie zum Beispiel von Erika Schinegger[5] oder Caster Semenya[6], Aufmerksamkeit erregt (vgl. Abschnitt 5.2).

---

und wirksame Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen (UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women 2009). Im schriftlichen Bericht vom 18.8.2011 legt die Bundesregierung im Einzelnen die von der Antidiskriminierungsstelle des Bundes durchgeführten Aktivitäten zu transsexuellen Menschen dar (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2011). Zum Dialog mit intersexuellen Menschen verweist die Bundesregierung auf ihren Auftrag an den Deutschen Ethikrat.

3 Vgl. Kolbe 2010, 18.

4 Vgl. Kolbe 2010, 144.

5 Ehemaliger österreichischer Skirennläufer, der 1968 die Goldmedaille in der Skiabfahrt der Frauen errang, jedoch die Geschlechtsüberprüfung nicht bestand und aus dem Sport ausscheiden musste.

6 Südafrikanische Mittelstreckenläuferin, die 2009 bei den Weltmeisterschaften in den Verdacht geriet, keine Frau zu sein, 2010 aber vom Leichtathletik-Weltverband wieder zugelassen wurde.

Der Begriff Intersexualität, wie er in der öffentlichen Debatte verwendet wird und dem Auftrag der Bundesregierung an den Deutschen Ethikrat zugrunde liegt, ist allerdings weder eindeutig noch unstrittig. Die Bezeichnung Intersexualität bezieht sich auf Menschen, die sich aufgrund von körperlichen Besonderheiten nicht eindeutig als männlich oder weiblich einordnen lassen. Der Begriff soll ältere Bezeichnungen wie Zwitter oder Hermaphrodit ablösen, die diskriminierenden Charakter haben können. Der Begriff Intersexualität, manchmal auch durch Intergeschlechtlichkeit oder Zwischengeschlechtlichkeit ersetzt, lässt offen, ob es sich um ein drittes Geschlecht handelt oder ob die Zuordnung nur nicht festgelegt oder festlegbar ist.

Im Gegensatz dazu sind Transsexuelle Menschen mit einem eindeutigen biologischen Geschlecht, die sich jedoch psychisch dem anderen Geschlecht zugehörig fühlen und deshalb für sich oft medizinische Eingriffe zur Anpassung ihres Körpers an das psychische Geschlecht wählen und ihren Geschlechtseintrag im Personenstandsregister entsprechend den Möglichkeiten des Transsexuellengesetzes ändern lassen.

Der Begriff der Intersexualität wird zum Teil auch für Personen verwendet, die genetisch eindeutig dem weiblichen Geschlecht zugeordnet werden können, aber aufgrund hormoneller Störungen eine Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane aufweisen, wie es bei Mädchen und Frauen mit dem sogenannten Adrenogenitalen Syndrom (AGS) der Fall ist.[7] Diese Gruppe lehnt den Begriff „Intersexualität" für sich ab, gehört aber gleichwohl zu dem Personenkreis, der vom Auftrag an den Deutschen Ethikrat umfasst ist.

Darüber hinaus wird der Begriff Intersexualität von einem Teil der Betroffenen auch als Selbstbeschreibung verwendet, um deutlich zu machen, dass es sich bei einer Uneindeutigkeit des Geschlechts nicht um eine Krankheit, sondern um eine komplexe Situation handelt, die nicht nur biologische, sondern auch psychische und soziale Dimensionen hat. Andere lehnen

7 Ausführlich hierzu Abschnitt 4.3.

diesen Begriff zur Selbstbeschreibung jedoch ab. Der Deutsche Ethikrat verwendet den übergeordneten und international verwendeten medizinischen Begriff DSD für die Gesamtgruppe, zu der er in seiner Stellungnahme Position bezieht. In seiner ursprünglichen Verwendung steht der Begriff zwar für *disorders of sex development* (Störungen der sexuellen Entwicklung); der Ethikrat verwendet DSD jedoch im Folgenden in Übereinstimmung mit dem heute in der Debatte in Deutschland vorherrschenden Verständnis als *differences of sex development* (Unterschiede der sexuellen Entwicklung).[8] Mit dieser lediglich die Unterschiedlichkeit beschreibenden Verwendung vermeidet der Begriff seine negative Zuschreibung im Sinne von Krankheit und Störung, auch wenn es unter der Bezeichnung DSD zweifellos einzelne Formen mit erheblichem Krankheitswert gibt. Der Begriff bleibt auf die biologisch-medizinische Beschreibung eines körperlichen Befundes beschränkt (vgl. Kapitel 2).

Die hier vorgelegte Stellungnahme beschäftigt sich nicht mit allen Formen von DSD. So behandelt sie zum Beispiel nicht die Syndrome, die durch numerische Abweichungen der Geschlechtschromosomen gekennzeichnet sind. Beispiele dafür sind das Turner-Syndrom und das Klinefelter-Syndrom. In beiden Fällen gibt es zwar Abweichungen der sexuellen Entwicklung, die auch oft der Therapie mit Sexualhormonen bedürfen; es handelt sich bei diesen Personen jedoch um geschlechtlich eindeutig zuzuordnende Individuen, die anatomisch keine zwischengeschlechtlichen Merkmale aufweisen.[9]

Im Folgenden wird von Intersexualität gesprochen, wenn DSD mit zwischengeschlechtlichem Erscheinungsbild vorliegt und dabei auch die ethische, soziale und juristische Problematik behandelt wird.

---

8 Dieses Verständnis legt so zum Beispiel das Netzwerk Intersexualität in seinen Empfehlungen zugrunde (Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität 2008).

9 Ausnahmen hiervon bilden Trägerinnen des Turner-Syndroms mit Mosaizismus (siehe Abschnitte 4.1 c und 4.5).

Um den doppelten Auftrag, nämlich die Fortsetzung des Dialogs mit den Betroffenen und die Erarbeitung einer Stellungnahme, zu erfüllen, hat der Deutsche Ethikrat mehrere aufeinander bezogene Schritte unternommen.[10]

In einem ersten Schritt wurde vom 2. Mai bis 19. Juni 2011 eine Online-Befragung zur Situation intersexueller Menschen in Deutschland durchgeführt.[11] Ziel der Befragung war es, die Erfahrungen bezüglich medizinischer Behandlungen, die Einschätzungen der eigenen Lebensqualität und Einstellungen zu Fragen der kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive zu erfassen.

Die um Beantwortung des Fragebogens gebetenen Personen wurden über drei Wege erreicht. Zum Ersten informierte der Ethikrat auf seiner Webseite über die geplante Befragung zum Thema Intersexualität und warb um eine breite Teilnahme. Zum Zweiten wurden Informationen über die Befragung und schriftliche Exemplare des Fragebogens über Interessenverbände und Selbsthilfegruppen verbreitet. Diese Unterstützung war für den Erfolg der Befragung von großer Bedeutung. Ein großer Teil der Antworten wurde über diese Netzwerke gewonnen. Zum Dritten veröffentlichten die Ärzte Zeitung und das Deutsche Ärzteblatt mehrfach Hinweise auf die Befragung. Auf diese Weise sollten über praktizierende Mediziner als Multiplikatoren weitere Betroffene erreicht werden.

Insgesamt haben sich 201 Personen an der Befragung beteiligt, von denen 78 postalisch und 123 über den Onlinefragebogen geantwortet haben. 199 Fragebögen waren auswertbar.[12] Die wichtigsten Ergebnisse sind in das Kapitel 6 eingegangen.

---

10 Alle durch den Deutschen Ethikrat erhobenen Daten sind in der Dokumentation „Intersexualität im Diskurs“ (vgl. Deutscher Ethikrat 2012).

11 Den Fragebogen der Online-Umfrage entwarf die Arbeitsgruppe Intersexualität des Deutschen Ethikrates. Eine Projektgruppe an der Universität Bielefeld unter Leitung von Alfons Bora, Mitglied des Ethikrates, entwickelte den elektronischen Fragebogen, betreute die Datenerhebung und wertete die Umfrage aus (vgl. Bora 2012).

12 Zwei der postalisch eingegangenen Fragebögen konnten nicht berücksichtigt werden, da hierbei innerhalb eines Fragebogens jeweils für zwei Personen geantwortet wurde.

Ergänzend wurden Stellungnahmen von auf diesem Gebiet tätigen Wissenschaftlern eingeholt. Die Wissenschaftler aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Soziologie und angrenzenden Bereichen wurden zu den Behandlungsempfehlungen und der Behandlungspraxis befragt, des Weiteren zur Beweiskraft der wissenschaftlichen Ergebnisse, zur Indikation, zur Lebensqualität und zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive. Die Wissenschaftler aus dem juristischen Bereich wurden zur Behandlung und Einwilligung in die Behandlung, zum Personenstandsrecht und zur Entschädigung befragt. 18 Stellungnahmen aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Soziologie und angrenzenden Wissenschaften[13] sowie 15 Stellungnahmen aus dem juristischen Bereich liegen dem Deutschen Ethikrat vor und waren eine der Grundlagen für die vorliegende Stellungnahme.[14]

Den zweiten Schritt zur Erarbeitung der Stellungnahme bildete eine öffentliche Anhörung von Betroffenen, Eltern und Wissenschaftlern, die am 8. Juni 2011 in Berlin stattfand. Sie umfasste zwei Themenblöcke, zu denen zwölf eingeladene Experten – vier Betroffene, zwei Mütter von betroffenen Kindern, zwei Juristinnen, zwei Psychologinnen, ein Arzt und ein Philosoph – befragt wurden. Der erste Themenblock betraf Fragen zum Bereich „Medizinische Behandlung – Indikation – Einwilligung“, der zweite Themenblock Fragen zum Bereich „Lebensqualität Betroffener und gesellschaftliche Situation und Perspektiven“. Nach den Statements der Experten und der Befragung durch den Deutschen Ethikrat waren auch Fragen der anwesenden Öffentlichkeit zugelassen, die durch Publikumsanwälte

---

13 Darunter acht Stellungnahmen von Medizinern, drei von Psychologen sowie jeweils eine von einer Soziologin, einem Philosophen, einem Biologen, einer Kulturwissenschaftlerin, einer Erziehungswissenschaftlerin, einem Medizinethiker und einem Medizinhistoriker.

14 Die eingegangenen Stellungnahmen nebst den zugrunde liegenden Fragestellungen sind, soweit die Autoren zugestimmt haben, online im Internet unter www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet [7.2.2012] verfügbar.

gesammelt und den Sachverständigen gebündelt vorgelegt wurden.[15]

Im Anschluss an die Anhörung führte der Ethikrat einen Online-Diskurs[16] zum Thema Intersexualität durch. Er ermöglichte Betroffenen, Angehörigen und Wissenschaftlern aus verschiedenen Disziplinen einen niedrigschwelligen Austausch. Insbesondere sollten auf diesem Wege auch Personen erreicht werden, die nicht organisiert sind, keine einschlägige Expertise haben oder sich aus verschiedensten Gründen bisher nicht geäußert hatten und nicht an der öffentlichen Anhörung teilnehmen konnten. Der Online-Diskurs fand in Form eines Weblogs statt, das den Nutzern mit mehrmals wöchentlich erschienenen von Wissenschaftlern verfassten oder redaktionell erstellten Artikeln Diskussionsanreize zu verschiedenen Fragestellungen bot. Der Online-Diskurs wurde vom 8. Juni bis 7. August 2011 in Zusammenarbeit mit der Kooperative Berlin[17] durchgeführt. Zu den 50 eingestellten Beiträgen gab es insgesamt 727 Kommentare. Die Zahl der Seitenaufrufe lag bei über 34.000, die der Besucher, die länger auf der Seite verweilten, lag bei über 8.000.[18]

Bereits im Juni 2010, das heißt vor der Beauftragung durch die Bundesregierung, hatte der Deutsche Ethikrat mit der öffentlichen Veranstaltung zum Thema „Intersexualität – Leben zwischen den Geschlechtern“ den Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen aufgenommen. An diesen Dialog konnte der Ethikrat mit der öffentlichen Anhörung und dem Online-Diskurs anknüpfen.

---

15 Die Redebeiträge der Anhörung sind online im Internet unter http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/intersexualitaet [7.2.2012] verfügbar.

16 Siehe online im Internet unter http://diskurs.ethikrat.org [7.2.2012].

17 Die Kooperative Berlin – Netzwerk für Kulturproduktion besteht seit 2006 und versteht sich als Redaktions- und Produktionsnetzwerk. Arbeitsfelder sind Zeitgeschichte und Zeitgeschehen, Netz und Medien, Vermittlung und Beratung, Kunst und Kultur.

18 Die durchschnittliche Verweildauer betrug 08:08 Minuten. Die Auswertung ergibt eine Zahl von 2574 „eindeutigen Besuchern“, die die Seite mehrfach an einem Tag besucht haben.

Zur Vervollständigung seiner Informationen führte der Deutsche Ethikrat zudem einzelne Expertengespräche mit Medizinern sowie eine schriftliche Befragung von drei dem Ethikrat bekannt gewordenen Eltern durch, die ihr intersexuell geborenes Kind ohne Geschlechtszuordnung aufwachsen lassen.

Als wesentliche Kontroversen haben sich in all diesen Befragungen, Anhörungen und Diskussionen die Probleme der medizinischen Eingriffe, ihrer Legitimität bzw. ihres Gebotenseins auch im entscheidungsunfähigen Alter sowie Fragen des Personenstandsrechts erwiesen, demzufolge jeder Mensch derzeit als *weiblich* oder *männlich* staatlich registriert werden muss.

Zur Frage der Legitimität von medizinischen Eingriffen hat sich über alle Diskussionsforen und Erhebungen hinweg ergeben, dass hier sehr stark nach der jeweils vorliegenden Form von DSD unterschieden werden muss. Hinzu kommt, dass sich in den letzten Jahren nicht nur die medizinischen Behandlungsmethoden verbessert haben, sondern auch ein Wandel in den Einstellungen eingesetzt hat und früh vorgenommene geschlechtszuordnende Operationen zunehmend kritisch beurteilt werden (vgl. Kapitel 6). Solche Operationen, wie beispielsweise die Entfernung der Keimdrüsen im nicht entscheidungsfähigen Alter, hat jedoch eine Reihe von heute erwachsenen Betroffenen erlitten.

Dem Deutschen Ethikrat sind im Laufe des Dialogs und der Erarbeitung der Stellungnahme einige leidvolle Schicksale heute erwachsener Betroffener bekannt geworden. Eindrücke aus dem Leben Betroffener sind Teil unserer Stellungnahme. Sie machen die existenzielle Bedeutung der aufgeworfenen Fragen für die Betroffenen deutlich; deshalb unterstützt der Deutsche Ethikrat den Anspruch der Betroffenen, in ihrem Sosein anerkannt zu werden und mit ihrer jeweiligen Besonderheit ein normales Leben frei von Diskriminierung leben zu können.

1.1 Aus dem Leben Betroffener

1.1.1 Fallbericht: Auszug aus dem CEDAW-Schattenbericht[19]

> Ich bin 1965 mit einem schweren Herzfehler und uneindeutigem Genitale geboren. Aufgrund des Herzfehlers wurde ich ein paar Tage nach meiner Geburt notgetauft, da die Mediziner davon ausgingen, dass ich nicht lange überleben würde. Sie behielten mich in der Folge im Krankenhaus, meine Eltern durften mich nicht nach Hause nehmen. [...] Die Mediziner begründeten diese Maßnahme mit der Infektionsgefahr aufgrund des Herzfehlers. Während diesen drei Monaten wurden gemäß Krankenakte auch verschiedene Untersuchungen aufgrund meines uneindeutigen Genitales durchgeführt, wobei festgestellt wurde, dass sich im Bauchraum Hoden befanden und ich über einen männlichen Chromosomensatz verfüge. [...]
>
> Trotz meines lebensbedrohenden Herzfehlers wurde ich Anfang September 1965 im Alter von 2 1/2 Monaten kastriert, was aus zwei Sichtweisen unverständlich ist: Diese Operation barg einerseits aufgrund meines Herzfehlers ein großes Risiko. Andererseits machte sie aufgrund der angenommenen geringen Lebenserwartung keinen Sinn. [...] Die durchgeführte Kastration wurde ohne Einwilligung meiner Eltern vorgenommen und sollte ihnen in der Folge verschwiegen werden. Die Ärzte entschieden sich dann doch anders: [...] „*Besprechung mit Eltern: Entgegen dem früheren Entschluss kamen wir überein, dass man den Eltern doch sagen muss, dass das Kindlein kastriert werden musste und in der Pubertät streng überwacht werden müsste, da die Nachkontrolle eben nicht gesichert ist und die Mutter eine [...] ist und ev. zu einem späteren Zeitpunkt nach [...] verschwinden kann.*“
>
> Die Kastration wurde später als Fehler beurteilt: „*7. Weiteres Procedere: Ich habe den Fall unmittelbar nach der Cystoskopie nochmals mit Herrn Prof. [...] besprochen. Es liegt seiner Ansicht nach ein männliches Geschlecht mit Hypospadie vor. Obwohl er selbst bei der früheren Beurteilung und vor der Castratio anwesend war, glaubt er retrospektiv*

19 Intersexuelle Menschen 2008 22 ff.

doch, dass ein Fehler begangen wurde. Die Situation ist nun jedoch so, dass auf diesem Wege fortgefahren werden muss und aus dem kleinen Patienten ein Mädchen gemacht werden muss. Zur Frage der Vaginalplastik äussert er sich so, dass diese sobald wie möglich durchgeführt werden sollte und nicht erst dann, wenn sich das Kind darüber im Klaren wird."

Die Mediziner haben meine Eltern angelogen und in der Folge angewiesen, wie sie mich zu erziehen hätten: „*Das Kind ist ein Mädchen und wird es bleiben, die ganze Erziehung hat sich danach zu richten. Mit niemandem ausser den Eltern u. dem Arzt [...] soll über die Geschlechtfrage weiter diskutiert werden.*"

Meinen Eltern wurde verschwiegen, dass ich chromosomal männlich bin und dass man meine Hoden entfernt hatte. Natürlich wurde ihnen auch verschwiegen, dass man einen Fehler gemacht hatte. Meine Eltern wurden also in der Folge systematisch belogen: „*Die Eltern fragten dann natürlich ob das Mädchen Kinder haben könne, und es wurde gesagt, dass dies fraglich sei.*" Oder mit absurden Halbwahrheiten abgespiesen: „*Beide Eltern sind übrigens gut orientiert über die Situation. Sie wissen, dass D. ein Mädchen ist, und dass es ein Mädchen bleiben wird. Sie wissen, dass man die missgebildeten Ovarien entfernen musste, da sonst die Gefahr einer Virilisierung bestanden hätte; [...].*" *(3.2.72)*

Erstens hatte ich nie Eierstöcke und zweitens kann man mit Eierstöcken nicht vermännlichen! [...]

Ich wurde dann doch älter als vorgesehen. Ich war sieben Jahre alt, als die Mediziner sich dazu entschlossen, die komplizierte Herzoperation durchzuführen, obwohl die Prognose nicht sehr gut war: „*Die Operation des Endokardkissendefektes ist an sich sehr schwierig und zeigt eine hohe Operationsmortalität von rund 50 % bei der kompletten Form. In diesem Fall besteht zusätzlich eine Hypoplasie der linken Seite mit wahrscheinlicher Mitralstenose, was die Operationschancen noch weiter verschlechtert. [...] Die Gesamtprognose zusammen mit dem Pseudohermaphroditismus und dem schweren Vitium schauen wir als nicht sehr gut an. Allerdings kann erfahrungsgemäss keine Dauer angegeben werden. Trotzdem glauben wir nicht, dass das Mädchen das Erwachsenenalter erreichen wird.*"

Wegen Voruntersuchungen zur Herzoperation war ich im Februar 1972 im Krankenhaus. Aufgrund einer Infektion konnten diese Voruntersuchungen jedoch nicht durchgeführt werden. Und da ich schon mal dort war, wurde kurzerhand mein Genital korrigiert, wie folgender Auszug aus meiner Krankenakte dokumentiert: *„Da die Kardiologen wegen eines interkurrenten Streptococceninfektes den geplanten Herzkatheterismus hinausschieben mussten, haben wir die Gelegenheit benutzt, die schon 1965 geplante Genitalkorrektur vorzunehmen.“*

[...] Heute, mit 42 Jahren, lebe ich immer noch (zäh, wie eine Katze, sagt mein Vater immer) und hatte bisher keine besonderen gesundheitlichen Probleme, wobei man das eigene Erleben nur bedingt mit anderen vergleichen kann. Nun beginne ich mir Gedanken betreffend meiner contrachromosomalen Hormonersatztherapie als Folge der Kastration und den möglichen Folgeschäden zu machen, die sich abzuzeichnen scheinen: seit etwa zwei Jahren habe ich vermehrt Gelenkschmerzen (Rücken, linke Hüfte, Knie, Füsse) nach nur einer Stunde spazieren mit Hund (vorher kein Problem), habe oft bleischwere Beine, fast täglich Schwindelgefühle, wieder vermehrt Hitzewallungen, Müdigkeit. Ich bin sehr dünn geworden. Vor zwei Jahren hat man bei mir eine Vorstufe zur Osteoporose diagnostiziert. Heute habe ich mit ziemlicher Sicherheit eine Osteoporose. Ich sollte mich deshalb aufraffen und doch wieder mal zum Arzt gehen.

Meine psychischen Probleme konnte ich zum größten Teil in einer Psychoanalyse (seit sieben Jahren in Behandlung) aufarbeiten. Ich werde jedoch mein Leben lang unter den Folgen dieser menschenverachtenden Behandlung leiden. Ich bin weder Mann, noch Frau, aber vor allem bin ich auch kein Zwitter mehr. Ich bleibe Flickwerk, geschaffen von Medizinern, verletzt, vernarbt. Ich muss mich neu erfinden, wenn ich weiter leben will.

Heute habe ich dank Jahre langer Psychoanalyse meinen inneren Frieden gefunden, kann wieder Nähe und Liebe zulassen. Und dennoch ist es schwierig. Ich fühle mich wie jemand, der nach vierzig Jahren aus dem Koma erwacht ist, seine Hände betrachtet und realisiert, wie die Zeit vergangen ist und wie wenig er vom Leben hatte. Mein körperlicher Urzustand ist unwiederbringlich verloren.

Meine Identität, meine Würde wurden mir genommen. Nun mache ich mich auf, um sie mir wieder zurück zu erobern!

1.1.2 Fallbericht: Auszug aus dem CESCR-Schattenbericht[20]

[…] Ich bin im Februar 1957 […] geboren. Ich habe 2 jüngere Schwestern. […] Meine Eltern erzogen uns als Mädchen. Als ich Jahre 1969 ins ehemalige Jungengymnasium wechselte, weigerte ich mich im Rock zur Schule zugehen. […] Ende 1972 wurde ich wegen ausbleibender Menstruation humangenetisch untersucht, es wurde eine XY-Gonadendysgenesie/Hermaphroditismus masculinus festgestellt. Meinen Eltern und später mir, wurde Folgendes mitgeteilt: Ich hätte einen XY-Chromosomensatz, könne wohl keine eignen Kinder bekommen und ich müsse wegen eines Krebsrisikos operiert werden. Meine Mutter begehrte Einsicht in die Röntgenbilder, was ihr verwehrt wurde.

Im März 1973 […] wurden beide Keimdrüsen komplett entfernt. […] Man erklärte mir, dass ich nun Hormontabletten lebenslang einnehmen müsse. Meine schulischen Leistungen wurden schlechter und ich verließ das Gymnasium.

In der Folge befolgte ich jeden ärztlichen Rat. Jedoch musste ich alle paar Jahre die Östrogenpräparate wechseln, da sich mein Gesundheitszustand kontinuierlich verschlechterte.

Im Jahr 1976 beendete ich die Fachoberschule mit dem Abschluss der Fachhochschulreife. Ich studierte Landwirtschaft an der Gesamthochschule/ Witzenhausen und schloss 1982 als Agraringenieur ab. Eine Stelle in Großbritannien auf einer ökologischen Versuchsfarm konnte ich aus gesundheitlichen Gründen nicht halten.

Ich zog zu nach Berlin zu meinem Freund und studierte Internationale Agrarwirtschaft […]. Ich hatte zunehmend gesundheitliche Probleme und wurde auf ärztlichen Rat auf meno-/ postmenopausale Hormonpräparate gesetzt. Mein Gesundheitszustand und mein

20 Intersexuelle Menschen 2011, 46 ff.

Wohlbefinden verschlechterte sich weiter. Ich dachte, an den Hormonen kann es nicht liegen, weil mir die behandelnden Ärzte zusicherten, mit den Hormonen sei alles in Ordnung. Nach dem 2. Studium ging meine Beziehung zu Ende. Ich zog in der Folge mehrfach um, es gelang mir nicht, eine Arbeitsstelle zu halten. Eine weitere Liebesbeziehung scheiterte daran, dass ich keine Kinder bekommen könne.

Mit Freundinnen eine enge Beziehung einzugehen wagte ich nicht. Ich wollte nicht, dass unser Beziehung als lesbisch gesehen würde.

1996 zog ich nach mehreren Ortswechseln nach Hamburg. Dort eröffnete mir 2000 meine damalige Hausärztin, wenn wir meine Stoffwechselwerte (Cholesterin- und Zuckerwerte) nicht in Ordnung bringen, würde ich nur noch 4–5 Jahren zu leben haben. 2002 kam ich über einen Zeitungsartikel über eine Dokumentation „Das verordnete Geschlecht" in Kontakt mit anderen intersexuellen Menschen und der Selbsthilfegruppe „xy-frauen". In der Folge suchte ich einen Spezialisten in Lübeck auf, der mir mitteilte, dass mit mir alles in Ordnung sei, und mir eine Gesprächstherapie vermittelte. Obwohl sich mein körperlicher Zustand, mein Wohlbefinden, meine Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben immer weiter verschlechterte, teilte mir die Psychologin mit: „Sie haben viele gesunde Anteile, sie sind eine ganz normale Frau". Dies war mir keine Hilfe. Ich suchte weiter, die xy-frauen waren mir eine große Hilfe. Auf einer Veranstaltung 2004 zum Thema Intersexualität lernte ich meine jetzige Ehefrau C. kennen.

In der Folge machten wir uns gemeinsam auf den Weg, die Akten einzufordern, Klarheit zu erlangen. Nachdem mir bewusst wurde, dass ich kerngeschlechtlich eher keine Frau bin, ich erkannte, dass die an mir vollzogene Kastration meiner Hoden der Grund meines gesundheitlichen und dem damit einhergehendem Leistungseinbruch ist, die gegengeschlechtliche Hormontherapie mich 32 Jahre von einem erfüllten Leben entfernt haben, stellte ich meine Hormonversorgung mit ärztlicher Begleitung auf Testosteron um.

Die [...] Zitate von Prof. Dr. Claus Overzier (aus: Die Intersexualität, Thieme Verlag 1961, Schlusswort S. 537) unter dessen Leitung

ich 1973 operiert wurde – möge sich der Leser immer wieder vergegenwärtigen. „Nicht selten wird man ‚gegen' die Kerngeschlechtsdiagnose und den histologischen Befund entscheiden. Man sollte diese Befunde dann dem Patienten, vielleicht sogar dem Hausarzt verschweigen." [...]

2010 nach über zwei Jahren der Begutachtungen und Widersprüche habe ich über Einschaltung des Sozialgerichts einen Grad der Behinderung und Schwerbehindertenausweis erhalten: von 1977–2000 + 2006–2007 GdB 70, von 2001–2006 einen GdB 90 und diesen seit 09/2007 unbefristet.

Der GdB bezieht sich auf folgende Sachverhalt, beinhaltet jedoch nur die wesentlichsten gesundheitlichen Gründe und Ursachen:

1. XY-Gonadendysgenesie mit schwerer Unterentwicklung des Penis, Verlust beider Hoden vor Abschluss der körperlichen Entwicklung, langjährige paradoxgeschlechtliche Hormontherapie mit der Folge ausgeprägter Gynäkomastie, multipler Stoffwechselstörungen, Osteopenie und psychoreaktiver Störung (Einzel-GdB 90)
2. Hypophysenadenom mit geringer Prolactinämie (Einzel-GdB 20)
3. Wirbelsäulenleiden (Einzel-GdB 10)
4. Rezidivierendes Erysipel am linken Fuß und Stammvarikosis Grad IV an beiden Beinen (Einzel-GdB 10)
5. Metabolisches Syndrom bei Diabetes mellitus (Einzel-GdB 10)

[...] Wie wichtig mein Karyotyp ist, weiß ich heute – unter Testosteron normalisiert sich mein Stoffwechsel zusehends. Ich hatte z. b. 32 Jahre lang Testosteronwerte einer Frau nach den Wechseljahren. [...] Die Folgen der Östrogentherapie zwischen 1973–2005 jedoch waren Arbeitsplatzwechsel incl. Arbeitslosigkeit – sowie mehrere Umzüge und Ende von Beziehungen – sind einzig durch die ablative Kastration und den Östrogenen sowie den falschen gesellschaftlichen, rechtlichen, psychologischen und medizinischen Vorstellungen von „den beiden richtigen Geschlechtern" verursacht – lagen also zu keinem Zeitpunkt in meiner eigenen Person.

Weitere Absurditäten und Aspekte meine Lebens sind:

Eine gesetzliche Vorschrift koppelt das Krankenkassenkarte-Geschlecht an den Personenstand. Eine „männliche" Krankenkassenkarte wird mir ohne Personenstandänderung verweigert. So kommt es wegen „meiner weiblichen Karte" vor, dass zu festgestellten Laborwerten nicht die männlichen sondern weil automatisiert die weiblichen Referenzwerte aufgeführt werden. Dies führt zu Fehldiagnosen und Falschbehandlungen. Es wäre zwar einfach für mich den Personenstand nach § 47 PStG zu ändern – ich bin jedoch mit einem Echten Hermaphroditen mit männlichem Personenstand verheiratet (Keine Lebenspartnerschaft). Unsere Ehe könnte also gefährdet sein. Für die Krankenkasse wäre es kein technisches Problem eine entsprechende Karte auszustellen – Wegen Geschlechts, Behinderung und sexuellen Identität werde ich diskriminiert Ein Fall nach dem AGG und BGG und PStG.

Trotz guter Ausbildungen incl. Hochschulstudium konnte ich mich wegen – stark eingeschränkter Leistungsfähigkeit – Arbeitsplätze nicht halten – ich brauchte allein 80 % meiner Energie um 20 % meiner Leistungsfähigkeit zu mobilisieren. Gesunde Menschen müssen zwar ihren inneren Schweinehund überwinden haben dann aber mehr oder minder 100 % ihrer Leistungsfähigkeit/ Energie zur Verfügung. Inzwischen 54 sehe ich mich heute nicht mehr in der Lage – auch unter Testosteron – bei aller Leistungsbereitschaft/ und -willen einen 3-stündigen Arbeitstag durchzuhalten.

Egal ob unter Östrogen oder Testosteron – die Notwendigkeit regelmäßiger Kontrollen aller Gesundheitsparameter erfordern fast monatlich irgendeinen Arzttermin – beim Hausarzt, Radiologen, Endokrinologen, Andrologen/ Urologen, Gynäkologen etc. bei jedem neuen Arzt bedeutet dies „wieder alles erklären". (Personenstand = Geschlecht Krankenkassenkarte). Der Testosteronlevel ist genauso schwierig einzustellen wie die Insulingabe bei Diabetes.

2 INTERSEXUALITÄT UND ABGRENZUNG VON TRANSSEXUALITÄT

Das anatomische Erscheinungsbild eines Menschen ist typischerweise entweder eindeutig weiblich oder eindeutig männlich. Dem entsprechen innere und äußere Geschlechtsorgane, die jeweils entweder sämtlich eindeutig weiblich (Eierstöcke, Gebärmutter, Scheide, Klitoris u. a.) oder eindeutig männlich (Hoden, Nebenhoden, Samenleiter, Vorsteherdrüse, Penis u. a.) sind. In der medizinischen Literatur wird jedoch eine Fülle von Besonderheiten und Fehlbildungen der anatomischen Struktur der Geschlechtsorgane beschrieben, die unter dem Begriff DSD (*disorders* oder *differences of sex development*) zusammengefasst werden. Die Mehrzahl von ihnen (z. B. Hodenhochstand, Atresie der Vagina etc.) beeinträchtigt nicht die Zuordnung zum Geschlecht. Diese Stellungnahme befasst sich nur mit den selteneren Varianten des anatomischen Erscheinungsbildes, bei denen die Einordnung des Individuums zum männlichen oder zum weiblichen Geschlecht zweifelhaft ist, weil bei den inneren und äußeren Geschlechtsorganen in einem Individuum sowohl typisch weibliche als auch typisch männliche Ausprägungen vorhanden sind. Diese Koexistenz von Organen beider Geschlechter kann ohne körperliche Beeinträchtigung bestehen; sie kann jedoch auch zur Ausbildung von körperlichen (insbesondere hormonellen) Befunden führen, die den Betroffenen Beschwerden bereiten. Insbesondere können sie zur Beeinträchtigung der sexuellen Entwicklung und der sexuellen Identität des Individuums Anlass geben.

Unter der nicht unumstrittenen Bezeichnung Intersexualität[21] (auch Zwischengeschlechtlichkeit) fasst man zumeist diejenigen Fälle zusammen, bei denen ein DSD-Syndrom mit einem anatomisch zwischengeschlechtlichen Befund besteht.

21 Der Begriff „Intersexualität“ wurde 1916 vom Genetiker Richard Goldschmidt (1878–1958) eingeführt.

Der Begriff stellt die lebensweltlichen und psychosozialen Folgen, die der Befund und seine körperlichen Wirkungen für das Individuum haben, in den Vordergrund. Die lebensweltlichen Folgen betreffen die administrative Zuschreibung eines Geschlechts für das Kind und die spätere erwachsene Person (oder den Verzicht darauf), ferner das Erziehungsgeschlecht des Kindes sowie die Selbstwahrnehmung der Person in einem Geschlecht oder im Zwischengeschlecht (was im Unterschied zum körperlichen *sex* auch als *gender* unterschieden wird). Aus medizinischer Sicht umfassen die Folgen diagnostische Maßnahmen und therapeutische Eingriffe, die entweder im Kindes- oder im Adoleszentenalter oder erst später indiziert sein und unter Umständen die Selbstwahrnehmung der Person erheblich beeinflussen können.

Der Begriff Intersexualität hält offen, ob es sich dabei um ein drittes Geschlecht neben der üblichen Einteilung in zwei Geschlechter handelt oder ob auf eine Geschlechtszuordnung verzichtet wird. Er soll weiterhin die oft diskriminierenden Interpretationen vermeiden, die mit dem älteren wissenschaftlichen Terminus Hermaphroditismus sowie seiner deutschen Entsprechung Zwittertum einhergehen.[22]

Diese semantische Kontroverse zeigt an, dass die medizinische oder gesellschaftliche Zuordnung einer Person zu einem oder keinem der beiden Geschlechter keine neutrale Diagnose darstellt (wie beispielsweise „Ellenbogenfraktur"), sondern ihre Selbstwahrnehmung und Identität berührt. Ein Konflikt kann entstehen, wenn einer Person mit zwischengeschlechtlichem Erscheinungsbild ein Geschlecht zugewiesen wird, das sie nicht annehmen will oder kann. Umgekehrt kann ein Konflikt auch dann entstehen, wenn eine Person aufgrund körperlicher Merkmale als intersexuell klassifiziert wird, obwohl sie sich selbst eindeutig einem Geschlecht

22 Manche intersexuellen Menschen benutzen solche Termini allerdings ausdrücklich als unbefangene Selbstbeschreibung und akzeptieren den Schimpfwortcharakter nicht.

zugehörig fühlt und die körperliche Variation nicht für bedeutsam hält.

Im folgenden Text wird von DSD gesprochen, wenn es um den genetisch-anatomisch-hormonellen Status und weiterhin um dessen Diagnostik und Therapie geht, also um eine biologisch-medizinische Beschreibung eines körperlichen Befundes. Die anatomische Variation impliziert jedoch nicht automatisch, dass ein vom binär klassifizierenden Typus abweichender Befund an sich krankheitswertig oder korrekturbedürftig wäre.[23]

Von den Begriffen DSD und Intersexualität klar abzugrenzen ist der Begriff Transsexualität. Transsexuelle Individuen stellen typischerweise fest, dass sich ihr körperliches Geschlecht polar von ihrem psychischen Geschlecht unterscheidet. Manche Menschen streben einen Übergang vom biologischen in das als eigentlich wahrgenommene eigene (psychische) Geschlecht an und wählen zudem zur Harmonisierung mitunter eine chirurgische oder hormonelle Therapie, um ihren Körper an das psychische Geschlecht anzupassen. Eine körperliche und/oder seelische geschlechtsbezogene Zwischenstellung nehmen sie in der Regel nicht ein. Es geht bei ihnen um Zugehörigkeit zum männlichen oder weiblichen Pol, bei den Intersexuellen hingegen um eine Zwischenstufe. Es gibt allerdings auch (als transsexuell eingeordnete) Personen, die sich ohne eine entsprechende DSD-Diagnose als intersexuell bezeichnen und den Grund dafür in der hormonellen Prägung ihres Körpers, speziell ihres Gehirns angeben. Dabei ist zu beachten, dass bei kaum einem anderen Begriff in der Sexualforschung so viele Schwierigkeiten hinsichtlich der Begriffsbestimmung bestehen wie bei der Transsexualität.[24]

---

23 Das Attribut „zwischengeschlechtlich“ wird rein deskriptiv verwendet, um das Vorhandensein von männlichen und weiblichen anatomischen Geschlechtsmerkmalen in einem Individuum darzustellen.

24 Vgl. Richter-Appelt/Schönbucher/Schweizer 2008.

3 GESCHLECHTSZUORDNUNG UND GESCHLECHTSIDENTITÄT

Geschlecht ist kein eindimensionales Merkmal. Vielmehr handelt es sich dabei um eine komplexe Kennzeichnung, die sich aus der Kombination mehrerer, ganz unterschiedlicher Eigenschaften ergibt. Diese treten auf der genetischen, hormonellen und anatomischen Ebene in Erscheinung. Hinzu kommt die Selbstwahrnehmung der betreffenden Menschen, die sich einem Geschlecht, beiden Geschlechtern oder keinem Geschlecht als zugehörig empfinden, sowie ihre soziale Zuordnung zu einem Geschlecht, das heißt die Einordnung durch andere.

In der Regel wird einem neugeborenen Menschen aufgrund des Erscheinungsbildes der äußeren Genitalien ein bestimmtes Geschlecht (männlich oder weiblich) zugeschrieben. Damit erfolgt gleichzeitig eine administrative und soziale Zuordnung. Bei Fällen von DSD kann die Bestimmung des Geschlechts auf dieser Grundlage jedoch schwierig oder unmöglich sein oder sich später auch als falsch herausstellen. In solchen Fällen werden teilweise medizinische Maßnahmen wie Hormongaben oder Operationen eingesetzt, um das Geschlecht zu vereindeutigen oder die Zuordnung der Person zu einem Geschlecht zu ermöglichen.

» Im Folgenden werden medizinische Interventionen als *geschlechtsvereindeutigend* charakterisiert, wenn sie darauf abzielen, anatomische Besonderheiten der äußeren Geschlechtsorgane, die bei ansonsten eindeutiger geschlechtlicher Zuordnung bestehen, an das existierende Geschlecht anzugleichen.
» Als *geschlechtszuordnend* werden Interventionen bezeichnet, die bei tatsächlich nicht möglicher Zuordnung den Zustand der Uneindeutigkeit beenden und den Körper einer Person – und hier besonders die inneren

Geschlechtsorgane – in Richtung eines Geschlechts formen, ihr also ein bestimmtes Geschlecht zuordnen.

In der Diskussion und in der juristischen Literatur wird demgegenüber bisher weder im Sprachgebrauch noch in der medizinischen Darstellung und auch nicht in der rechtlichen und ethischen Bewertung zwischen geschlechtsvereindeutigenden und geschlechtszuordnenden Maßnahmen, wie vorstehend differenziert, systematisch unterschieden. Es werden überwiegend als gleichbedeutend die Begriffe Geschlechtszuweisung, -anpassung oder -vereindeutigung gebraucht. Die hier vom Deutschen Ethikrat getroffene Unterscheidung ist jedoch rechtlich und ethisch von Bedeutung, wie im Folgenden noch zu zeigen sein wird.

Die Beschreibungsebenen, die das komplexe Merkmal „Geschlecht“ konstituieren, werden im Folgenden kurz vorgestellt.

3.1 Das biologische Geschlecht

Die geschlechtliche Fortpflanzung ist die Voraussetzung für eine hohe Variabilität der genetischen Ausstattung und somit eine gute Anpassungsfähigkeit an sich verändernde Umweltbedingungen. Wie alle Säugetiere pflanzen sich Menschen dadurch fort, dass ein männliches und ein davon verschiedenes weibliches Exemplar ihre unterschiedlich ausgeprägten Keimzellen vereinigen und daraus ein neues Lebewesen entstehen kann. In dieser biologischen Betrachtung ist das Zwittertum eine seltene Variante; Zwitter, die sich selbst befruchten, kommen beim Menschen nicht vor.

3.1.1 Chromosomen

Von welchem Geschlecht das neu entstehende Lebewesen sein wird, entscheidet sich zunächst danach, welche Chromosomen

es von den Keimzellen der Eltern erhält. Männliche Keimzellen (Spermien) enthalten zusätzlich zu den 22 normalen Chromosomen (Autosomen) ein X- oder ein Y-Chromosom. X- und Y-Chromosom werden als Geschlechtschromosomen (oder Gonosomen) bezeichnet. Die weibliche Eizelle enthält neben den 22 Autosomen typischerweise ein X-Chromosom. Entsteht nach der Vereinigung von Ei- und Samenzelle ein Individuum mit einem Chromosomenbild, das neben den 44 Autosomen ein X- und ein Y-Chromosom enthält, gilt es als männlich; trägt es zwei X-Chromosomen, als weiblich. Mindestens ein X-Chromosom ist notwendig, damit sich überhaupt ein Embryo entwickeln kann.

Das mikroskopische Chromosomenbild, das in entsprechend präparierten Kernen aus den Zellen eines Menschen sichtbar gemacht werden kann, heißt Karyogramm. Daran lässt sich erkennen, ob der betreffende Mensch ein typisches Chromosomenbild trägt oder ob Variationen davon vorliegen. Ein Karyotyp wird durch die Gesamtanzahl an Autosomen und den vorliegenden Satz an Geschlechtschromosomen, zum Beispiel 46,XX, beschrieben.

Der entstehende Embryo und damit alle sich aus der befruchteten Eizelle entwickelnden Millionen und später Milliarden Körperzellen haben je nachdem, was für eine Samenzelle die Eizelle befruchtet hat, entweder den Geschlechtschromosomensatz 46,XX oder 46,XY, also das „chromosomale Geschlecht" weiblich (XX) oder männlich (XY). Alle übrigen 22 Chromosomenpaare sind strukturell paarweise gleich und bei allen Menschen, ob weiblich oder männlich, nur in feinen Einzelheiten (Genvarianten) unterschiedlich.

Von diesen typischen chromosomalen Unterschieden kommen Abweichungen vor.[25] Darüber hinaus gibt es

---

25 Beispiele sind die Karyotypen 47,XXY (Klinefelter-Syndrom), 47,XXX (Triple-X-Syndrom), 45,X0 (das heißt nur ein X, Turner-Syndrom), sowie Y-Polysomien: 47,XYY, 48,XXYY, 48,XYYY (sehr selten), 49,XYYYY (sehr selten). Ein Embryo wird in diesen Sonderfällen in der Regel genau dann als chromosomal männlich eingeordnet, wenn mindestens ein Y vorliegt, sonst

Personen, bei denen das chromosomale Geschlecht nicht für alle Zellen oder Gewebe ihres Organismus identisch ist. In diesen Fällen spricht man von einem chromosomalen Mosaik. Solche Varianten können durch inkorrekte Teilungsvorgänge im frühen Embryo spontan entstehen. Welche Folgen dies für die geschlechtliche Entwicklung hat, hängt davon ab, welche Anteile des gemischten Karyotyps zur Ausbildung der Sexualorgane beitragen.

Neben Variationen im Chromosomenbild sind auch Veränderungen in der Feinstruktur der Chromosomen, also in der DNA-Sequenz, bekannt, die die Ausbildung des Geschlechts beeinflussen können. Man spricht dann von Mutationen. Ihr Vorliegen kann anhand einer Karyotyp-Untersuchung nicht erkannt werden; zu ihrer Feststellung sind genauere genetische Analysen in den DNA-Sequenzen erforderlich.

3.1.2 Keimdrüsen (Gonaden)

Das „gonadale Geschlecht" wird durch die Keimdrüsen (Gonaden) bestimmt. Paarige Hoden charakterisieren das männliche, paarige Eierstöcke das weibliche Geschlecht. Sehr selten sind Hodengewebe und Eierstockgewebe in einem Individuum vorhanden. In diesem Fall spricht man von echtem Hermaphroditismus.

Die Gonaden entwickeln sich im Zusammenhang mit dem harnbildenden Organsystem in der 5. bis 8. embryonalen Woche. Bis zum Ende der 6. Woche kann man männliche und weibliche Anlagen praktisch nicht unterscheiden. Die spontane Entwicklung in Abwesenheit oder bei Blockade eines Y-Chromosoms läuft in die Richtung der Ausbildung weiblicher Geschlechtsorgane. Erst nach der 6. Woche wird beim

als weiblich. Die mit solchen atypischen Chromosomenbildern geborenen Individuen weisen oft körperliche Besonderheiten der Organe, auch der Sexualorgane, oder deren Funktion auf, weisen aber in der Regel keine zwischengeschlechtlichen Merkmale auf.

männlichen Embryo das sogenannte SRY-Gen auf dem Y-Chromosom abgelesen. Nach dessen codierter Bauvorschrift wird ein Eiweiß gebildet, das als hoden-determinierender Faktor (HDF) bezeichnet wird. Ist der Faktor nicht vorhanden (kein Y) oder nicht funktionsfähig (Mutation im SRY-Gen), entwickeln sich die inneren Geschlechtsorgane stets zum weiblichen Pol hin (paarige Eierstöcke, Eileiter sowie Gebärmutter und Scheide); später bilden sich die äußeren Geschlechtsorgane aus. Ist der Faktor HDF jedoch aktiv, findet ein Umbau zu den männlichen inneren Geschlechtsorganen (paarige Hoden, Nebenhoden, Samenleiter sowie Vorsteherdrüse und einige weitere Drüsen), später die Ausbildung der äußeren Geschlechtsorgane statt.

Die Bildung der Gonaden aus zunächst neutralen Vorläufern erklärt ihren binären Charakter, dass nämlich in aller Regel ein Individuum entweder Hoden oder Eierstöcke besitzt.

3.1.3 Äußere Geschlechtsorgane

Neben den inneren Geschlechtsorganen werden in der späteren Embryonalphase auch die äußeren Geschlechtsorgane angelegt, die entweder weiblich (Klitoris, Schamhügel, Schamlippen und einige Drüsen) oder männlich (männliches Glied, Hodensack und einige Drüsen) ausgeprägt sind. Diese zu den Genitalien gehörenden äußeren Geschlechtsorgane sind Merkmale für die Zuschreibung des Geschlechts beim Neugeborenen. Die Differenzierung dieser körperlichen Merkmale erfolgt unter dem Einfluss von Sexualhormonen, die bereits in der fetalen Phase und bis zum Ende der Pubertät regulierend (im Rahmen komplexer Regulationskreise unter Steuerung durch das Gehirn) in die Ausprägung des Körperbaus eingreifen.

Die äußeren Geschlechtsorgane bilden sich (wie die Gonaden, siehe Abschnitt 3.1.2) aus zunächst undifferenzierten gemeinsamen Vorläufern. Dies erklärt, dass ein Individuum in der Regel entweder einen Penis oder eine Klitoris aufweist. Im

Fall von DSD kann es beim zwischengeschlechtlichen anatomischen Erscheinungsbild unentscheidbar sein, ob das Organ als Klitoris oder Penis zu bezeichnen und gegebenenfalls unterschiedlich chirurgisch zu therapieren ist.

3.1.4 Hormone

Hormone sind genetisch codierte Botenstoffe, deren Produktion in verschiedenen endokrinen Organen letztlich über das Zwischenhirn gesteuert wird. Sie koordinieren die biochemischen und physiologischen Funktionen des Körpers. Die sogenannten Sexualhormone (Testosteron, Dihydrotestosteron, Östradiol, Östriol etc.) sind entgegen ihrer üblichen Charakterisierung nicht völlig geschlechtsspezifisch. Sie werden auch nicht nur in den Gonaden gebildet. Deshalb treten sie bei beiden Geschlechtern auf. Es sind allerdings deutlich unterschiedliche Konzentrationswerte, die für den männlichen bzw. weiblichen Körper charakteristisch sind. Dies gilt schon für die vorgeburtliche Phase, in der sich bereits gewisse Geschlechtsunterschiede in Körperstatus, Psyche, Temperament und Verhalten auszuprägen beginnen und die spätere Differenzierung vorbereiten. Durch Lebensumstände und Erziehung werden diese weiter gefestigt und letztlich von den meisten Erwachsenen als geschlechtliche Identität angenommen.

Zwischen allen Hormonen – den Sexualhormonen wie den übrigen Körperhormonen – besteht ein komplexes Wirkungsnetzwerk mit charakteristischen Unterschieden in verschiedenen Organen, auch in den Geschlechtsorganen. Das hormonale Geschlecht ist im Unterschied zum genetischen Geschlecht nicht typologisch binär (das heißt strikt männlich oder weiblich), sondern prägt sich auf einer gleitenden Skala aus, bei der der individuelle Status auch zwischen den beiden Polen liegen kann.

Das hormonale Wirkungsnetzwerk umfasst alle genetisch codierten Hormone des Körpers, unter ihnen auch die

Steroidhormone. Steroidhormone bestehen aus folgenden „Klassen“:

- Glukokortikoide (lebenswichtige „Stresshormone“ mit Einfluss auf den Kohlenhydratstoffwechsel, z. B. Cortisol)
- Mineralokortikoide (lebenswichtige Regulatoren des Salz-Wasser-Haushaltes, z. B. Aldosteron)
- Männliche Sexualhormone (Androgene, z. B. Testosteron und Dihydrotestosteron mit Einfluss auf die männliche Körperkonstitution und auf die männlichen Geschlechtsmerkmale)
- Weibliche Sexualhormone (Progesteron, Östrogene [z. B. Östradiol] mit Einfluss auf die weibliche Körperkonstitution und die Regulation von Monatszyklus, Schwangerschaft, Laktation).

Die Steuerung der Produktion von Steroidhormonen erfolgt über das Zwischenhirn (den Hypothalamus), vermittelt durch die Hirnanhangdrüse (Hypophyse). Störungen des Zusammenspiels können sich direkt oder indirekt auf das Gleichgewicht im Sexualsystem und gleichzeitig auf den übrigen Stoffwechsel auswirken. Bei natürlichen Varianten, Gendefekten oder medikamentösen Manipulationen im Hormonsystem kann es zu hormonell bedingter DSD kommen. Ein nicht genetisch verursachtes Beispiel ist die Vermännlichung von Sportlerinnen durch ein Hormondoping zur Leistungssteigerung. Umgekehrt können durch Hormontherapie die körperlichen Merkmale der DSD in Richtung eines der beiden Geschlechtspole verschoben werden. Bei länger dauernder Einwirkung sind die Veränderungen nicht mehr rückholbar.

3.2 Das psychische Geschlecht

Das psychische Geschlecht (die Geschlechtsidentität) ist eine Sammelbezeichnung dafür, wie ein Mensch sich vor dem

Hintergrund seines Körpers, seiner hormonellen Ausstattung, seines Empfindens und seiner Biografie (einschließlich der kindlichen Erziehungsphase) geschlechtlich einordnet und sich darüber seine sexuelle Identität herausbildet. Die sexuelle Identität muss dem Körpergeschlecht nicht entsprechen und kann in einem Spannungsverhältnis dazu stehen. Von dieser Selbstdefinition begrifflich abzugrenzen ist die sexuelle Orientierung eines Menschen hinsichtlich der Bevorzugung von Sexualpartnern eines bestimmten Geschlechts.

3.3 Das soziale Geschlecht

Das soziale Geschlecht ist das Resultat der Wechselwirkung von Faktoren und Prozessen, die auf verschiedenen biologischen und psychosozialen Ebenen wirksam werden. Dazu gehören die anatomische Konstitution der Person, ihre hormonelle Konstitution, ihre psychische Entwicklung und die daraus resultierende Identität, sowie ihre soziale Biografie (Erziehung).

Die soziale Geschlechterrolle, die ein Individuum einnimmt, wird im Englischen als *gender* bezeichnet. Das soziale Geschlecht steht in der Regel in Übereinstimmung, aber mitunter auch im Konflikt mit dem biologischen Geschlecht (*sex*). Für ein Kind beschreibt das Erziehungsgeschlecht seine Rolle in Familie und Gesellschaft.

Mit der Eintragung des Geschlechts beim Standesamt wird das soziale Geschlecht administrativ festgelegt und in weiteren Gesetzen als Unterscheidungsmerkmal eingesetzt, was bislang in vielen lebensweltlichen Zusammenhängen eine intersexuelle Zwischenstellung nicht zulässt.

4 MEDIZINISCH RELEVANTE FORMEN VON DSD

Von der typischen Erscheinungsform abweichende Ausprägungen des biologischen Geschlechts wurden früher und werden teilweise auch noch heute als medizinisch behandlungsbedürftig angesehen und unter anderem deshalb in die internationale Krankheitsklassifikation (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* [ICD][26]) aufgenommen. Die gängig unter DSD zusammengefassten Syndrome werden in der 11. Revision der deutschen ICD-Variante (ICD-10 GM) in zwei Hauptkapitel eingeordnet, nämlich:

Kapitel IV: Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten, darunter

- E 25 mehrere Varianten des Adrenogenitalen Syndroms (AGS oder engl. CAH),
- E 29.1 5-alpha-Reduktase-Mangel,
- E 34.5 Androgeninsensitivität (AIS, partielle Resistenz [PAIS]: E 34.50 und komplette Resistenz [CAIS]: E 34.51)

sowie:

Kapitel XVII: Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien

- Q 56.0 Hermaphroditismus[27],

---

26 Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme ist ein von der Weltgesundheitsorganisation herausgegebenes, weltweit anerkanntes Klassifikationssystem für Diagnose und Verschlüsselung in der Medizin.

27 Von „echtem" Hermaphroditismus im Gegensatz zu Pseudohermaphroditismus (alle anderen genannten Syndrome) wird in der Medizin gesprochen, wenn ein funktionsfähiger Eierstock und ein funktionsfähiger Hoden in einem Organismus vorhanden sind oder wenn Eierstock- und Hodengewebe nebeneinander in einer Keimdrüse vorhanden sind (auch Ovotestis genannt).

- Q 96 Turner-Syndrom (meist ohne zwischengeschlechtliche Befunde),
- Q 98 Klinefelter-Syndrom (meist ohne zwischengeschlechtliche Befunde),
- Q 99 mehrere Formen von Gonadendysgenesie (Hermaphroditismus verus).

Diese Kapitelzuteilung betont, dass bei IV Hormonstörungen (Mangel oder Überschuss an hormonbildenden Enzymen) und bei XVII Fehlbildungen gewisser Organe das Ursachenbild dominiert.

Demgegenüber fasst der Vorschlag der pädiatrischen Endokrinologen gemäß dem sogenannten *Chicago Consensus Statement*[28] zwischengeschlechtliche Syndrome gemeinsam mit anderen Fehlbildungen der Geschlechtsorgane unter dem Oberbegriff *disorders of sexual development* (DSD) zusammen und unterteilt sie nach dem chromosomalen Geschlecht:

- DSD bei atypischer Variante des chromosomalen Geschlechts,
- DSD bei 46,XY Status (männliches chromosomales Geschlecht),
- DSD bei 46,XX Status (weibliches chromosomales Geschlecht).

Diese beiden medizinisch begründeten Klassifizierungskonzepte teilen die DSD-Syndrome verschieden auf und sind Gegenstand einer kontroversen Fachdiskussion. Für diese Stellungnahme hat sich die folgende Dreiteilung der Syndrome darstellungstechnisch am günstigsten erwiesen[29]:

---

28 Vgl. Hughes et al. 2006.

29 Eine analoge Einteilung wurde von einer niederländischen Arbeitsgruppe zwecks Einteilung des Tumorrisikos in fehlgebildeten Gonaden vorgenommen; sie spricht von Gonadendysgenesie, Untervirilisierung und Hypervirilisierung (vgl. Cools et al. 2006; Looijenga et al. 2007).

- DSD bei angeborener atypischer Ausprägung der Gonaden,
- DSD bei angeborenen Störungen des Hormonhaushaltes mit Unterfunktion der Androgene,
- DSD bei angeborenen Störungen des Hormonhaushaltes mit Überfunktion der Androgene.

Bei der ersten Gruppe besteht eine echte biologische Zwischengeschlechtlichkeit, die durch embryonale Entwicklungsstörungen bedingt ist. Bei den anderen beiden Gruppen ist das anatomische Erscheinungsbild sekundär durch eine hormonelle Störung erzeugt. Bei der Unterfunktion der Androgene betrifft das zwischengeschlechtliche anatomische Erscheinungsbild die inneren Geschlechtsorgane und führt wegen des unauffälligen Aussehens der äußeren Genitalien oft zum Wechsel in das (weibliche) Gegengeschlecht (XY-Frauen), während bei Überfunktion der zwischengeschlechtliche Status weniger tief greifend ist, nämlich im Wesentlichen die äußeren Genitalien betrifft (XX-AGS-Frauen). Entsprechend unterschiedlich sind die Folgen und therapeutischen Maßnahmen für die Träger des jeweiligen Syndroms.

Da die biologischen Befunde und die körperlichen und seelischen Merkmale bei den verschiedenen Varianten von DSD sehr vielgestaltig sind, können sie in dieser Stellungnahme nur vereinfacht dargestellt werden.

4.1 DSD aufgrund von atypischer Ausprägung der Gonaden

Bei dem oben skizzierten vorgeburtlichen Verlauf der Bildung der Geschlechtsorgane handelt es sich um ein sehr komplexes Entwicklungs-„Programm“, an dessen Steuerung ein Netzwerk aus einer großen Anzahl von miteinander wechselwirkenden Produkten von Entwicklungsgenen beteiligt ist. Wichtige Gene dieses Netzwerks sind auf den Geschlechtschromosomen (X und

Y) lokalisiert. Störungen dieser Entwicklungsprozesse, oft durch Mutationen in den Entwicklungsgenen verursacht, können atypische Ausprägungen in den Gonaden verursachen (Gonadendysgenesie). Sie können bei atypischem Chromosomensatz (Turner-Syndrom, Chromosomenmosaik) ebenso auftreten wie bei regulärem 46,XX- oder 46,XY-Chromosomensatz, wenn bei diesem Mutationen der Steuerungsgene vorhanden sind.

Da die Ausbildung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane von funktionierenden Steuerungsgenen und einer intakten Hormonfunktion der Gonaden abhängt, kommt es in vielen Fällen von genetischen Varianten zur Ausbildung eines zwischengeschlechtlichen anatomischen Erscheinungsbildes.

Das anatomische und hormonale Erscheinungsbild der Gonadendysgenesie ist vielgestaltig, wenngleich diese Fälle insgesamt selten auftreten. Gegenwärtig wird das entwicklungsgenetische und hormonale Netzwerk intensiv molekulargenetisch untersucht, und es steht zu erwarten, dass bald eine genauere Differenzierung in die Medizin eingeführt wird. Diese Klärung ist dringend erforderlich, weil durch eine differenzierte biologische Analyse sowohl die Ausbildung des Geschlechts in all seinen Varianten als auch die möglichen krankheitswertigen Folgen der Fehlbildungen (z. B. Neigung zur Entartung) genauer prognostiziert und diagnostiziert werden können. Der folgende Überblick beruht auf den gegenwärtig akzeptierten Unterteilungen und kann angesichts der laufenden Forschung nur deskriptiv-orientierenden Charakter beanspruchen. Die mit einer Chromosomenanomalie einhergehenden anatomischen Erscheinungsbilder des Turner-Syndroms (45,X0; weiblich mit nur einem Geschlechtschromosom) sowie des Klinefelter-Syndroms (47,XXY; männlich mit überschüssigem X-Chromosom) werden nicht näher dargestellt, weil sie anatomisch keine zwischengeschlechtlichen Merkmale aufweisen.[30]

---

30 Wenn Chromosomenmosaik vorliegt, dann können beide Anomalien auch bei Individuen mit DSD vorhanden sein (siehe 4.1 c: Gemischte Gonadendysgenesie).

a) Gonadendysgenesie bei regulärem weiblichen Chromosomensatz (46,XX). Häufigkeit: selten. Aus im Detail ungeklärter Ursache bilden sich keine funktionsfähigen Eierstöcke aus. Die Personen weisen ein weibliches anatomisches Erscheinungsbild auf, sind jedoch steril. Es kann unter körpereigener Androgenwirkung zur Virilisierung der äußeren Geschlechtsmerkmale kommen.
b) Gonadendysgenesie bei regulärem männlichen Chromosomensatz (reine Gonadendysgenesie, Swyer-Syndrom). Störung der Entwicklung der Hoden. Häufigkeit: ca. 1:30.000. Hier liegt ein genetischer Defekt vor, der die reguläre Funktion des Y-Chromosoms verhindert. Es fehlt dann die Wirkung des hoden-determinierenden Faktors (HDF) und anderer Genprodukte, die bei der „männlichen" Umgestaltung der ursprünglich „weiblich" Anlagen in der frühen Embryonalphase mitwirken. Im Ergebnis bilden sich keine Hoden, sondern nur dysfunktionale „Stranggonaden", die zudem noch ein nicht unerhebliches Krebsrisiko darstellen. Die inneren und äußeren Geschlechtsorgane entwickeln sich anatomisch eher weiblich und die Personen werden nach der Geburt dem weiblichen Geschlecht zugeordnet (XY-Frau). Die zwischengeschlechtliche Konstellation besteht darin, dass keine funktionalen Keimdrüsen vorhanden sind. Im Jugendalter stellt sich heraus, dass die Geschlechtsreife ausbleibt. Hormonbehandlung kann das anatomische Erscheinungsbild verändern.
c) Gemischte Gonadendysgenesie. Häufigkeit: selten. Dies ist ein Syndrom von außerordentlicher Vielgestalt[31], das durch das Vorhandensein von eierstockähnlichen Organen auf der einen und hodenähnlichen Organen auf der anderen Seite gekennzeichnet ist, wobei meist auf einer der beiden Seiten stark rudimentäre sogenannte Stranggonaden auftreten. Solche Fehlbildungen haben eine hohe Tendenz,

31 Einschlägige Fallbeschreibungen siehe Donahoe/Crawford/Hendren 1979; Kim et al. 2002.

zum Tumor zu entarten und das Leben zu bedrohen. Das Syndrom kann mit regulärem Chromosomensatz auftreten. Meist liegt jedoch ein Chromosomenmosaik vor, das heißt, der Organismus besteht aus Zellen mit unterschiedlicher Ausstattung an Geschlechtschromosomen. Man hat Individuen mit folgenden Mosaiken beobachtet: (45,X0/46,XY), (45,X0/47,XXY), (46,XX/47,XY). Das anatomische Erscheinungsbild der Personen ist zwischengeschlechtlich, eher weiblich mit Tendenz zur Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane und der sekundären Geschlechtsmerkmale (Haarwuchs, Stimmlage etc.).

d) Müller-Gang-Persistenz-Syndrom bei 46,XY-Karyotyp. Häufigkeit: selten. Es fehlt die Rückbildung des sogenannten Müller-Ganges[32] und die Ausbildung männlicher innerer Geschlechtsorgane (nicht der Gonaden), sodass anatomische Formen beider Geschlechter nebeneinander bestehen (anatomisches Zwischengeschlecht). Neugeborene haben unauffällig männliche Genitalien, aber weibliche innere Geschlechtsorgane. Erwachsene Individuen sind unfruchtbar.

e) Ovotestikuläre DSD (früher echter Hermaphroditismus genannt). Häufigkeit: sehr selten. Dieses Syndrom kommt sowohl bei chromosomal weiblichen (46,XX) als auch bei chromosomal männlichen (46,XY) Personen sowie bei chromosomalem Mosaizismus (46,XX/46,XY) vor. Es ist dadurch gekennzeichnet, dass im gleichen Organismus sowohl Hoden- als auch Eierstockgewebe nachweisbar sind. Wie sich der Körper ausprägt, hängt davon ab, welche Organe in der embryonalen Phase von welchem Anteil übernommen werden. Es kann zu einem mehr oder weniger zum weiblichen (häufiger) oder zum männlichen Pol

32 Der Müller'sche Gang (*Ductus paramesonephricus*), benannt nach dem deutschen Anatom und Physiologen Johannes Peter Müller (1801–1858), ist eine frühembryonale, noch geschlechtlich indifferente Struktur, aus der später im weiblichen Embryo Eileiter, Gebärmutter und Scheide entstehen, während er bei der Entwicklung zum männlichen Geschlecht zurückgebildet wird.

neigenden Zwischengeschlecht kommen. Wenn unreife oder rudimentäre Keimdrüsen vorliegen, droht die Entstehung bösartiger Tumoren des Sexualsystems. Sind beide Gewebe ausgereift, wird das Tumorrisiko als eher gering eingeschätzt. Die bisher beschriebenen Fälle zeigten ein sehr vielfältiges Bild, sodass jeder Fall gesondert untersucht und beurteilt werden muss.

4.2 DSD aufgrund einer Androgenunterfunktion

a) Störungen oder Blockade der Androgensynthese wegen Leydig-Zell-Agenesie oder -hypoplasie[33]. Häufigkeit: selten. Das vom Zwischenhirn kommende Signal zur Differenzierung der Hoden und Produktion von Androgenen wird nicht wirksam decodiert und es liegt eine gestörte Androgenbiosynthese vor. Bei der schweren Form entwickelt sich ein weiblicher äußerer Phänotyp mit allerdings verkürzter Vagina und ohne Uterus und Ovarien. In der Leistengegend sind Hoden vorhanden. Bei der milderen Form (partielle Synthesestörung) ist der Phänotyp zwischengeschlechtlich bis männlich mit zu kleinem Penis und Hypospadie (atypischer Ausgang der Harnröhre). Testosteronbehandlung ist angezeigt.
b) Steroid-5-alpha-Reduktase-Mangel, ein sehr seltener, jedoch in der Karibik häufiger beobachteter erblicher Enzymdefekt. Das Enzym hat die Funktion, Testosteron in das wirksamere Dihydrotestosteron umzuwandeln. Sein Fehlen belässt die Genitalien im weiblichen Phänotyp, bei verborgen vorhandenen Hoden. Die Menschen werden meist als Mädchen aufgezogen. In der Pubertät wirkt das Testosteron und führt zur Vermännlichung mit Ausbildung eines Penis (allerdings mit Hypospadie).

33 Leydig-Zellen sind hormonproduzierende Zellen im Bindegewebe des Hodens.

c) 17-beta-Hydroxysteroid-Dehydrogenase-Mangel, ein erblicher Enzymmangel. Häufigkeit: selten. Das Enzym katalysiert einen Schritt der Testosteronsynthese, weshalb bei seiner Fehlfunktion das weibliche Grundmuster der Geschlechtsorgane bestehen bleibt und nach der Geburt die Zuordnung zum weiblichen Geschlecht bewirkt. Manche Individuen sind auch äußerlich zwischengeschlechtlich. In der Pubertät kommt es zur Vermännlichung, in einem Teil der Fälle wechseln die Individuen in das männliche Geschlecht.[34] Laut dem *Chicago Consensus Statement*[35] besteht ein erhöhtes Risiko der malignen Entartung der Gonaden.
d) Androgeninsensitivität: Blockade der Androgenwirkung als Folge einer Mutation im Androgenrezeptorgen. Häufigkeit 1:20.000. Wenn die Androgenwirkung komplett blockiert ist (*Complete Androgen Insensitivity Syndrome* [CAIS]), kommt das chromosomal männliche Neugeborene mit weiblichem Genitale auf die Welt und wird deshalb weiblich erzogen. In der Pubertät stellt sich der Zwischengeschlechtsstatus heraus (ausbleibende Monatsblutung, kein Uterus, dafür Hoden vorhanden, jedoch meist im Bauchraum). Das Risiko eines bösartigen Wachstums der Gonaden wird bei CAIS nicht hoch eingeschätzt. Ist die Androgenwirkung nicht komplett blockiert (*Partial Androgen Insensitivity Syndrome* [PAIS], Häufigkeit: selten), dann entwickelt sich je nach Ausmaß der Teilblockade der Körper mehr in Richtung zum männlichen Pol, sodass das äußere Aussehen gemischt männlich-weiblich oder überwiegend männlich ist. Bei PAIS besteht ein deutlich erhöhtes Risiko der Ausbildung bösartiger Tumoren, wenn die unreifen Gonaden im Bauchraum verbleiben (zum Tumorrisiko siehe Abschnitt 4.5).

34 Vgl. Jürgensen et al. 2010.
35 Vgl. Hughes et al. 2006, Tabelle 4.

4.3 DSD aufgrund einer Androgenüberfunktion

a) Adrenogenitales Syndrom bei 46,XX-Karyotyp. Die angeborene Nebennierenrinden-Hyperplasie (Adrenogenitales Syndrom [AGS], im angelsächsischen Raum *Congenital Adrenal Hyperplasia* [CAH]) ist die häufigste Konstellation von DSD mit anfänglich unklarer Geschlechtszuordnung bei 46,XX-Individuen (ca. 1:10.000 Geburten). Es liegt in der Regel eine erbliche Mutation in einem der Gene vor, deren Genprodukt (21-alpha-Hydroxylase, 11-beta-Hydroxylase, 3-beta-Hydroxysteroid-Dehydrogenase, 17-alpha-Hydroxylase) jeweils ein für den Stoffwechselweg der Glukokortikoid- bzw. Mineralokortikoidsynthese in der Nebennierenrinde notwendiges Enzym ist. Diese Hormone werden vermindert oder gar nicht hergestellt. Infolgedessen kommt es zu einer Fehlsteuerung der Hirnanhangdrüse, die bewirkt, dass statt Cortisol die Produktion der im Normalfall im weiblichen Geschlecht geringer ausgeprägten Sexualhormone erhöht wird.[36] Im Ergebnis bewirken Androgene bereits während der Schwangerschaft eine Vermännlichung der äußeren Geschlechtsorgane (Vergrößerung der Klitoris bis zu penisähnlicher Form und hodensackähnliche Ausbildung der Schamlippen, gegebenenfalls mit Hypospadie). Wenn keine hormonelle Behandlung erfolgt, bilden sich frühzeitig „männliche" sekundäre Geschlechtsmerkmale, nämlich Schambehaarung und Akne, sodass bei von AGS betroffenen Mädchen die äußeren Geschlechtsmerkmale mit dem chromosomalen und gonadalen Geschlecht divergieren.

36 Unter den benannten Enzymdefekten ist der Mangel an funktionsfähiger 21-alpha-Hydroxylase der häufigste (90 % aller Fälle). Bei ihm staut sich das Substrat des Enzyms, das Steroidhormon 17-Hydroxyprogesterone zurück und tritt ins Blutplasma über. Ein gebräuchlicher biochemischer Test weist eine erhöhte Konzentration dieser Substanz in einem Blutstropfen nach, der aus der Fingerbeere gewonnen werden kann. Die selteneren anderen Enzymdefekte können mit diesem speziellen Test allerdings nicht nachgewiesen werden.

Typisch ist bei Nichtbehandlung auch früh einsetzendes beschleunigtes Körperwachstum mit vorzeitigem Abschluss, sodass die Individuen im Kindesalter größer sind, dann früh körperlich ausreifen und letzten Endes kleinwüchsig bleiben. Die Ausprägung der vergrößerten Klitoris wird nach einer von dem Schweizer Arzt Andrea Prader entwickelten Skala mit den Stufen Prader I (geringe Ausprägung) bis Prader V (starke Hypertrophie, penisähnlich) klassifiziert. Bei Prader V kann die Vagina fehlgebildet sein, was meist chirurgische Korrektur erfordert.[37] Bei starker Ausprägung des Syndroms ist das weibliche Geschlecht des Neugeborenen aus dem anatomischen Erscheinungsbild nicht eindeutig feststellbar. Bei geringerer Ausprägung fallen Vermännlichungserscheinungen erst später, manchmal erst in der Pubertät durch Unterentwicklung weiblicher sekundärer Geschlechtsmerkmale (fehlende Brustentwicklung und Monatszyklen) und unerwünschte Ausprägung typisch männlicher Merkmale (Behaarungstyp, Akne etc.) auf.

Bei DSD aufgrund von AGS handelt es sich also um eine Entwicklungsstörung, die eine indirekte Folge einer erblichen Mutation im Steroidhaushalt ist. Die resultierende Vermännlichung betrifft in der Regel nur die äußeren Geschlechtsorgane. Die 46,XX-DSD-Individuen sind chromosomal weiblich, haben Eierstöcke, Gebärmutter und andere weibliche innere Geschlechtsorgane, sind nach adäquater Therapie fortpflanzungsfähig und akzeptieren in der Regel ihr weibliches Geschlecht. Unter Cortisonbehandlung wird der zum chromosomalen und gonadalen Geschlecht passende Hormonhaushalt stabilisiert und es kann innerhalb des ersten Lebensjahres zur Rückbildung der Virilisierung

37 Prader V ist gekennzeichnet durch weitgehend vermännlichtes Erscheinungsbild der äußeren Genitalien: Ausbildung der Klitoris und der Labialfalten als Pseudo-Phallus mit geschlossenem Pseudo-Hodensack; Harnröhre endet auf der Spitze des Gliedes. Ferner besteht eine fehlgebildete Vagina, weitgehend vereint mit der Harnröhre. Die Patientinnen leiden oft an Harninkontinenz und Harnwegsinfektionen.

der äußeren Genitalien kommen. Diese Behandlung muss von Geburt an lebenslang durchgeführt werden.

Dieses als „klassische Form“ von AGS bezeichnete Syndrom tritt bei etwa 10 % der männlichen und weiblichen Individuen auf, die die Mutation homozygot (das heißt auf beiden Kopien des Chromosoms 6) tragen. In etwa 25 % dieser Fälle fehlt infolge des vorbeschriebenen genetischen Defektes auch die Produktion des Hormons Aldosteron mit der Folge, dass schon beim Neugeborenen ein lebensgefährlicher Salz- und Wasserverlust des Körpers auftritt. Solche Fälle von AGS müssen zusätzlich zur Cortisonbehandlung lebenslang mit weiteren Hormonpräparaten behandelt werden, die den Körper mit Aldosteron versorgen.

Sehr viel häufiger (90 %) als die „klassische Form“ sind mildere Verläufe von AGS. Sie treten zumeist später auf und sind typischerweise nicht mit Veränderungen der äußeren Geschlechtsorgane verbunden. Diese Symptomatik wird als „nicht-klassisches AGS“ (oder „Late-onset-AGS“) bezeichnet. Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates konzentriert sich, wenn sie von AGS spricht, auf die „klassische Form“ von AGS.

Seit dem Jahr 1997 empfehlen die Richtlinien der Arbeitsgemeinschaften für Pädiatrische Stoffwechselstörungen und Pädiatrische Endokrinologie einen Test zur Früherkennung von AGS beim Neugeborenen. Seit 2002 wird der Test in allen Bundesländern durchgeführt und wurde 2005 als Teil des Neugeborenenscreenings in die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses aufgenommen.[38]

b) Adrenogenitales Syndrom bei 46,XY-Karyotyp. Häufigkeit wie bei 46,XX, da das Syndrom einen autosomal rezessiven Erbgang hat. Das Syndrom hat kein zwischengeschlechtliches Erscheinungsbild, ist hinsichtlich der hormonalen Auswirkungen jedoch dem bei 46,XX-Karyotyp ähnlich. Eine entsprechende Hormonbehandlung ist erforderlich.

38 Vgl. BAnz. Nr. 60 (S. 4833) vom 31.03.2005.

4.4 Fehlbildungen des Urogenitalsystems im Umfeld von DSD

Die embryonale Entwicklung des Urogenitalsystems mit der Ausbildung eines davon getrennten Enddarmes führt in sehr seltenen Fällen zu schweren behandlungsbedürftigen Fehlbildungen, bei denen die gegengeschlechtlichen Merkmale der Genitalien eher in den Hintergrund treten (Hypospadie, persistierender *Sinus urogenitalis*[39], kloakale Ekstrophie[40]).[41] Eine weitere Fehlbildung der Geschlechtsorgane ist die vaginale Atresie (Verschluss der Verbindung vom Uterus nach außen). Häufigkeit: 1:4.000. Die Individuen sind weiblich; nach der Geburt kann jedoch die Fehlbildung zu Zweifeln und unter Umständen zur männlichen Geschlechtszuordnung Anlass geben.

4.5 Zum Tumorrisiko

Gegenwärtig werden die verschiedenen Varianten bösartiger Tumoren des Keimzellgewebes intensiv mit molekulargenetischen und zellbiologischen Verfahren untersucht.[42] Es zeichnet sich ab, dass in Zukunft das Tumorrisiko nach molekulargenetischen Kriterien genauer einschätzbar sein wird. Man hält Gonadendysgenesien mit vollständiger oder mosaikartiger Ausstattung mit XY sowie PAIS mit unreifen Gonaden im Bauchraum für besonders gefährdet (Häufigkeit je nach

---

39 *Sinus urogenitalis* ist die im Embryonalstadium zunächst gemeinsame Anlage von Vagina und Harnröhre. Persistierend ist er als Missbildung, bei der Vagina und Harnröhre nicht regulär getrennt sind.

40 Kloakale Ekstrophie ist eine schwere Fehlbildung des Urogenital- und Enddarmtraktes, unter Umständen mit offener Bauchhöhle.

41 Einige Autoren zählen die Fehlbildungen im Urogenitalbereich, die hier genannt sind, ebenfalls zum Bereich DSD (vgl. Hughes 2008). Es handelt sich dabei um anatomische Fehlbildungen in der Regel ohne zwischengeschlechtliches Erscheinungsbild.

42 Vgl. Hughes et al. 2006; Cools et al. 2006; Looijenga et al. 2007; Hersmus et al. 2008.

DSD-Form zwischen 15 und 60 %). Bei Turner-Syndrom-Mosaizismus mit teilweisem Vorhandensein von Y-Chromosom sowie Gonadendysgenesie (wenn die Gonaden im Hodensack sind) sowie beim Gendefekt 17-beta-Hydroxysteroid-Dehydrogenase besteht ein mittleres Risiko (15 %). Bei Personen mit CAIS (relativ häufiger Fall von DSD) wird das Tumorrisiko vor Eintritt der Pubertät gering eingeschätzt (unter 1 %). Individuen mit AGS haben kein erhöhtes Risiko für Gonadentumoren.

5 MEDIZINISCHE DIAGNOSTIK UND THERAPIE

5.1 Historische Entwicklung

In den traditionellen europäischen Gesellschaften nahmen Hermaphroditen eine ambivalente Sonderstellung ein. Sie waren einerseits faszinierende „Launen der Natur“, schon durch ihre Seltenheit ausgezeichnet; andererseits galten sie als außerhalb der normalen Existenzweise stehend. Gegen Ende des 19. Jahrhunderts wurden Hermaphroditen nicht mehr als Laune der Natur, sondern als ein Fall für die Medizin angesehen, da sie von der „Norm“ abwichen und sich nicht in das binäre Geschlechterschema einordnen ließen.

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts entstand der Begriff der Intersexualität[43], worunter eine Vielzahl von Erscheinungsformen der uneindeutigen Geschlechtsentwicklung fiel, die größtenteils als Krankheit angesehen wurden[44]. In den 50er-Jahren des 20. Jahrhunderts hatte sich eine Vorgehensweise eingebürgert, die auf den Forschungen des Psychologen John Money beruht. Er ging davon aus, dass die Geschlechtsidentität eines Menschen hauptsächlich sozial geprägt wird. Damit vertrat er eine Position, die zu dieser Zeit populär war: Die Formbarkeit des Menschen durch Sozialisationseinflüsse wurde überwiegend als größer angesehen als biologische Faktoren. Insbesondere die feministische Bewegung bezog sich auf Aufsätze Moneys, die als Beweis dafür angeführt wurden, dass die Unterschiede zwischen Männern und Frauen weit mehr gesellschaftliche Erwartungen und Vorurteile widerspiegelten als dass sie biologisch begründet seien. In diesem Klima wurde Money zum gefeierten Wissenschaftler.

---

43 Vgl. Kolbe 2010, 17.
44 Vgl. Deutscher Bundestag 2001a; Kolbe 2010, 150.

Moneys Theorie war lange Zeit äußerst wirkmächtig für den Umgang mit intersexuell geborenen Kindern. Mit der Absicht, eine stabile Geschlechtsidentität zu entwickeln[45], stellte Money die These auf, dass ein intersexuell geborenes Kind so früh wie möglich operativ an die individuell „optimale“ Geschlechtsnorm angeglichen werden sollte. Die Operation sollte in den ersten Lebensjahren stattfinden, da sich nach seiner Meinung die Geschlechtsidentität erst ab dem 3. Lebensjahr entwickelt.[46] Das äußere Erscheinungsbild sollte an die geschlechtliche „Norm“ angepasst werden, wobei allerdings häufig die sexuelle Empfindsamkeit zerstört wurde.[47] Wegen technischer Schwierigkeiten bei der chirurgischen Konstruktion eines Penis wurden eher feminisierende Operationen durchgeführt.[48] Dem festgelegten Geschlecht entgegenstehende Gonaden wurden operativ entfernt, um unter anderem den Hormoneinfluss auf den Körper in der Pubertät zu verhindern.[49]

Außerdem empfahl Money, niemals über die Diagnose und Behandlungen zu reden, um die Entwicklung der Persönlichkeit des betroffenen Kindes nicht zu gefährden.[50] Selbst erwachsenen Betroffenen wurde lange Zeit die zutreffende Diagnose verschwiegen und keine Einsicht in ihre Patientenakten gewährt.[51] Doch auch die Eltern selbst wurden häufig über die Besonderheiten ihrer Kinder im Ungewissen gelassen und darüber, welche Behandlungen erfolgen würden bzw. insbesondere welche Auswirkungen diese Behandlungen haben würden.[52] Sie wurden im Glauben gelassen, ihr Kind sei nicht gänzlich entwickelt und müsse einer dementsprechenden Operation unterzogen werden, um ein normales Leben führen zu können.[53]

---

45 Dies wird auch heute noch für wichtig erachtet, siehe Säfken 2008, 8; Wacke 1989, 889; Coester-Waltjen 2010, 855 m. w. N.
46 Siehe näher Kolbe 2010, 137.
47 Vgl. Kolbe 2010, 140.
48 Vgl. Kolbe 2010, 135.
49 Vgl. Kolbe 2010, 139.
50 Vgl. Beh/Diamond 2000; vgl. auch Kolbe 2010, 136.
51 Vgl. Kolbe 2010, 137 m. w. N.; vgl. auch Intersexuelle Menschen 2008, 17, 24, 28.
52 Vgl. Beh/Diamond 2000.
53 Vgl. Beh/Diamond 2000.

Auf dieser Grundlage erteilten die Eltern für ihre intersexuellen Kinder in Ausübung ihrer elterlichen Entscheidungsbefugnisse oft ohne hinreichende Aufklärung die Einwilligung in die medizinische Behandlung.

Stellte sich erst bei späteren Untersuchungen im Erwachsenenalter (z. B. bei einer Untersuchung wegen Kinderlosigkeit) das wahre Geschlecht heraus, wurden gelegentlich ungefragt Hoden entfernt oder Betroffene nicht über die Diagnose unterrichtet, um Belastungen zu vermeiden und den Betroffenen ein „normales" Leben zu ermöglichen.[54] Dies war insbesondere dann der Fall, wenn die betroffene Person im zugewiesenen Geschlecht schon ein zufriedenes Leben geführt hatte.

Allerdings gab es bereits zur Zeit Moneys Kritiker an seiner Theorie, die sich insbesondere auf sein Paradebeispiel, den Fall David Reimer[55], bezogen. Am bedeutendsten ist hier wohl Milton Diamond, Professor für Anatomie und reproduktive Biologie, der im Gegensatz zu Money davon ausging, dass Menschen mit einer psychosexuellen Disposition geboren werden, die genetisch und hormonell fixiert ist, und mit einer Neigung, bestimmte sexuelle und geschlechtliche Muster zu entwickeln. Zudem wurde Moneys *Gender Identity Clinic* bereits 1979 geschlossen, nachdem der neue Leiter des *Johns Hopkins Hospital* eine Überprüfung der bisherigen Behandlung inter- und transsexueller Menschen hatte durchführen lassen, deren Bewertung stark von der Position Moneys abwich.

Im Ergebnispapier der *Chicago Consensus Conference* von 2005 werden die früheren Richtlinien einer „optimalen

54 Vgl. Kolbe 2010, 45, 82; Lang 2006, 105.

55 David Reimer (1965–2004) wurde als eineiiger Zwillingsbruder Bruce von Brian Reimer geboren. Bei einer missglückten Beschneidung verlor er im Alter von acht Monaten seinen Penis. Auf Anraten von Money wurden ihm mit 22 Monaten die Hoden entfernt und aus Bruce wurde Brenda. Für Money wurde das Zwillingsexperiment zum Prüfstein seiner These über die Geschlechtsidentität. Obwohl die Erziehung des männlichen Kindes zum Mädchen scheiterte, publizierte er die Geschichte der Reimers unter der Bezeichnung „Fall John/Joan" als erfolgreichen Beweis seiner Theorie. Vgl. dazu Colapinto 2000.

Geschlechtszuschreibung“ überwunden und geschlechtszuordnende Operationen nur unter bestimmten Bedingungen empfohlen.[56]

Auch zum *Chicago Consensus Statement* gab und gibt es jedoch nicht nur vonseiten der Betroffenengruppen, sondern auch innerhalb der Medizin und der angrenzenden Wissenschaften zunehmend kritische Stimmen, die besagen, dass der individuellen Selbstbestimmung nach wie vor nicht genügend Raum gegeben werde. Parallel dazu wandelt sich der Umgang mit DSD und Intersexualität in der Medizin weiter. So fordert die Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität in ihren „Ethischen Grundsätzen und Empfehlungen bei DSD“ eine „therapeutische Haltung der Offenheit und Akzeptanz“ und betont, dass „Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können [...], einer zwingenden medizinischen Indikation“ bedürfen.[57]

Man legt heute zunehmend Wert darauf, das Kind entsprechend seinem Alter und seiner Verständnisreife über seine Besonderheit in Kenntnis zu setzen und es darin zu bestärken.[58] Speziell bei geschlechtszuweisenden Operationen wird Zurückhaltung empfohlen.[59]

---

56 Vgl. Hughes et al. 2006. Neben genauer Diagnostik gehören hierzu beispielsweise Resektion der Klitoris nur ab einer bestimmten Größenabweichung, Vaginaldehnungen nicht vor der Pubertät, plastisch-chirurgische Eingriffe wie Vaginal- und Penisplastik erst im Erwachsenenalter, Gonadenentfernung vor der Pubertät nur bei bestimmten Diagnosen, zum Beispiel Gonadendysgenesie sowie partielle Androgeninsensitivität (PAIS).

57 Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität 2008, 245. Gonadenentfernungen bei bestimmten Formen der Androgeninsensitivität, wie der CAIS, bei der meist kein Tumorrisiko besteht, werden so heute vor Erreichen des entscheidungsfähigen Alters überwiegend als nicht zwingend erforderlich angesehen und deshalb nicht mehr durchgeführt.

58 Vgl. Kolbe 2010, 147.

59 Vgl. Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin zu „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010, 5).

5.2 Medizinische Diagnostik bei DSD

Ein nicht eindeutiges Geschlecht fällt oft sofort nach der Geburt auf, vor allem dadurch, dass männliche und weibliche äußere Geschlechtsmerkmale „vermischt" vorliegen oder unklar ausgeprägt sind. Das klassische AGS wird heute darüber hinaus überwiegend im Wege des Neugeborenenscreenings oder durch eine Salzverlustkrise entdeckt.[60] Bei anderen Fällen von DSD können sich erst im Kindesalter vor der Pubertät Verhaltensweisen zeigen, die eher auf das andere Geschlecht hinweisen. Eine ärztliche Diagnostik wird zumeist erst dann in Anspruch genommen, wenn sich der Körper in der Pubertät, unter der Regie des Zwischenhirns und vermittelt durch Hormonausschüttung umgestaltet und dabei atypische sekundäre Geschlechtsmerkmale auftreten (Bartwuchs, Stimmbruch, Peniswachstum, männliche Schambehaarung, männlicher Muskeltyp etc. beim „Mädchen" bzw. Brustwachstum, weibliche Schambehaarung, weibliche Körperformen etc. beim „Jungen") oder sich atypische Körperfunktionen ausbilden (regelmäßige Spontanblutungen und/oder ausbleibende Spermien- und Samenbildung beim „Jungen" bzw. fehlender Monatszyklus beim „Mädchen").

Die medizinische Untersuchung richtet sich zunächst auf die Erfassung des chromosomalen, gonadalen und hormonalen Geschlechtsstatus. Dies ist ein umfangreiches, oft langwieriges und belastendes zellbiologisches, genetisches, biochemisch-physiologisches und anatomisches Untersuchungsprogramm, dessen Einzelheiten in den Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften (Pädiatrie, Endokrinologie, Urologie etc.) festgelegt werden.[61]

60 Nur die häufigste Variante von „klassischer" AGS (nämlich der 21-beta-Hydroxylase-Defekt) kann durch das Screening entdeckt werden. Nicht erfasst werden andere genetische Veränderungen, und auch nicht die schwach ausgeprägte Variante des sogenannten Late-onset-AGS, vgl. Abschnitt 4.3 a.

61 Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010.

Einige Untersuchungen sind invasiv und nicht ungefährlich (z. B. Hodenbiopsie), und es ist abzuwägen, ob man sie der betroffenen Person zumuten darf. Andere Untersuchungen, wie etwa die genaue Untersuchung des genitalen Befundes, können das Schamgefühl der Person belasten und müssen entsprechend taktvoll vorgenommen werden. Ein unsensibles Vorgehen (auch mehrfach etwa zu Zwecken der Demonstration vor auszubildendem Personal) hat in der Vergangenheit zu erheblichen und nachhaltigen Kränkungen von intersexuellen Personen geführt und das Ansehen der Medizin beschädigt (siehe Abschnitt 7.2).

Das Ergebnis der Untersuchung ist im günstigen Fall die eindeutige Feststellung des körperlichen Geschlechts. Die verschiedenen Teilaspekte des biologischen Geschlechts (chromosomal, gonadal, hormonal) können jedoch im weniger günstigen Falle einander widersprechende Befunde hervorbringen, sodass eine eindeutige biologische Zuordnung nicht gelingt. Das Dilemma besteht dann darin, dass durch den diagnostischen Prozess eine Zuschreibung zum weiblichen oder männlichen Geschlecht erfolgt, dies aber nach einem logisch konsistenten Schema genau genommen oft nicht möglich ist.[62]

Dies hat dann Auswirkungen auf den zweiten Aspekt der Diagnostik, nämlich die Analyse der psychosozialen und psychischen Befunde, die die Selbstwahrnehmung bzw. Selbstzuschreibung einer Person umfassen, auf diese aber auch zurückwirken. Die Zuordnung erfolgt dann nicht mehr unbedingt dichotomisch, sondern im fließenden Übergang (*männlich, weiblich, Zwischengeschlecht*). Diese Untersuchung muss psychologischen und medizinischen Sachverstand einbringen und die Selbstbeschreibung der betroffenen Person ebenso wie die Auffassung der Umgebung und gegebenenfalls beratender Betroffenengruppen berücksichtigen. Das Ergebnis

62 Siehe ausführliche Darstellung der widersprüchlichen Komplexität bei Lang 2006, 64–130.

kann im Kontrast zum rein medizinischen Diagnosebefund stehen.

Eine besondere Form der Diagnostik stellt die Geschlechtsüberprüfung beim Sport dar. Hierunter fallen körperliche und genetische Tests zur Feststellung des Geschlechts bei Sportwettkämpfen, in denen die Startberechtigung weiblichen Sportlerinnen vorbehalten ist. 1966 wurden erstmals verpflichtende Geschlechtstests mittels Ganzkörperuntersuchung bei den Leichtathletik-Europameisterschaften eingeführt, die dann ab 1967 durch die als weniger diskriminierend bewerteten Chromosomentests ersetzt wurden. Bei den Olympischen Sommerspielen 1996 in Atlanta wurden bei der Untersuchung von weit mehr als 3.000 weiblichen Teilnehmerinnen vier Frauen mit einer partiellen, drei mit einer kompletten Androgenresistenz diagnostiziert und eine Frau mit einem Steroid-5-alpha-Reduktase-Mangel nach Gonadektomie (Entfernung der Keimdrüsen). Allen acht Athletinnen wurde aber erlaubt anzutreten. Seit 1996 gibt es eine vom Internationalen Olympischen Komitee ausgehende, zunehmend kritische Diskussion über die Praxis der Geschlechtsüberprüfung. Immer wieder wurde gefordert, die allgemeine Verpflichtung aufzuheben und durch eine anlassbezogene Prüfung zu ersetzen. Häufig wird auch argumentiert, dass die mittlerweile eingeführten verpflichtenden Dopingkontrollen ausreichten. Wie allerdings die jeweiligen Testergebnisse bewertet werden, scheint weiterhin uneinheitlich zu sein. Während in Atlanta die genannten Athletinnen mit DSD antreten durften und beispielsweise die südafrikanische Mittelstreckenläuferin Caster Semenya nach ihrer zunächst aberkannten Goldmedaille im 800-Meter-Lauf bei der Leichtathletik-Weltmeisterschaft 2009 in Berlin wieder eine Starterlaubnis erhielt, wurde der indischen Mittelstreckenläuferin Santhi Soundarajan die Silbermedaille, die sie 2006 bei den Asienspielen in Katar errungen hatte, aufgrund des Nachweises eines männlichen Chromosomensatzes aberkannt.

5.3 Medizinische Therapie bei DSD[63]

Das Beschreibungsmodell der Schulmedizin für die meisten Fälle von DSD ist das einer genetisch bedingten Störung, gekennzeichnet durch den Funktionsausfall eines oder mehrerer wichtiger Genprodukte (Hormon, Enzym oder embryonaler Transkriptionsfaktor). Kritiker dieser Auffassung verstehen DSD hingegen als biologische Variation der Geschlechtlichkeit.

Folgt man dem bisher vorherrschenden medizinischen Modell, befindet man sich in einer ungewöhnlichen Situation:

- Ob eine Indikation für einen therapeutischen Eingriff vorliegt, hängt von der Zuschreibung des Geschlechts der Person ab, obwohl dies in den problematischen Fällen nicht widerspruchsfrei möglich ist.
- Viele Menschen mit DSD, besonders Kinder, weisen keine aktuellen körperlichen Funktionsstörungen auf, die einen therapeutischen Eingriff unmittelbar nahelegen könnten. Die Indikationsstellung muss dann präventiv begründet oder eine für behandlungsbedürftig gehaltene psychosoziale Notlage nachgewiesen werden.
- Der therapeutische Eingriff zielt in vielen Fällen auf die „Herstellung", „Angleichung" oder „Verdeutlichung" eines bestimmten Geschlechts ab. Dies kann in den Kernbereich der Identität des Patienten eingreifen, was bei medizinisch-therapeutischen Eingriffen in anderen Disziplinen nur sehr selten der Fall ist (Ausnahmen in der Neuropsychiatrie).
- Der Eingriff in den Kernbereich der Identität stellt erheblich größere Anforderungen an die Begründung

63 Folgende medizinische Experten hat der Deutsche Ethikrat befragt: Hartmut A. G. Bosinski, Annette Grüters-Kieslich, Olaf Hiort, Paul-Martin Holterhus, Ulrike Klöppel, Birgit Köhler, Susanne Krege, Ursula Kuhnle-Krahl, Hertha Richter-Appelt, Katinka Schweizer, Gernot H. G. Sinnecker, Knut Werner-Rosen, Martin Westenfelder, Peter Wieacker, Claudia Wiesemann, Jörg Woweries, Lutz Wünsch. Siehe auch online im Internet: www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet [7.2.2012].

der Indikationsstellung, die Aufklärung und Beratung sowie die aufgeklärte Einwilligung, speziell im Kindes- und Jugendalter durch die Eltern, als dies sonst in der Medizin notwendig ist.

- Viele Eingriffe sind irreversibel und wirken sich oft erst nach vielen Jahren aus, ebenso die Nebenwirkungen. Da alle DSD-Syndrome selten auftreten und zudem individuell sehr verschiedenartig verlaufen, ist es sehr schwierig, Therapieverfahren zuverlässig zu beurteilen. Man findet nur schwer genügend umfangreiche und homogene Stichproben von behandelten im Vergleich mit unbehandelt gebliebenen Personen.
- Von medizinischen Standards kann in dieser Situation nur selten gesprochen werden. Eine Ausnahme ist die Substitutionstherapie mit Cortison und/oder Aldosteron bei Hyperplasie der Nebennierenrinde (AGS) zur Stabilisierung des Hormonhaushalts.

Die für die Behandlung der DSD in Betracht gezogenen Maßnahmen haben hinsichtlich ihrer Zielsetzung und Dringlichkeit unterschiedlichen Charakter:

- Das Ziel einer hormonellen Behandlung kann die Beseitigung einer schweren, unter Umständen lebensbedrohlichen hormonellen Störung sein (z. B. Salzverlustsyndrom bei AGS). Das Geschlecht der Person spielt bei dieser Indikation keine entscheidende Rolle.
- Ein chirurgischer Eingriff ist im Falle von Fehlbildungen des Urogenitalsystems (Hypospadie, Blasenekstrophie etc.) dann angezeigt, wenn vitale Funktionen einschneidend beeinträchtigt sind und/oder Infektionen des Unterleibsbereiches oder sogar des Bauchraums drohen oder bereits vorliegen.
- Die chirurgische Entfernung von für die Fortpflanzung oder hormonell dysfunktionalen oder funktionslosen Gonaden (z. B. Bauchhoden, Stranggonaden) kann

angezeigt sein, wenn das Risiko einer bösartigen Entartung besteht. Die Dringlichkeit der präventiven Therapie hängt sehr vom vorliegenden DSD-Syndrom ab. Allerdings liegen wenige Daten vor, um das zugehörige Entartungsrisiko zuverlässig abzuschätzen. Der funktionelle Befund entscheidet auch, ob der Eingriff als Entfernung dysfunktionalen Gewebes mit Tumorgefahr oder als echte Kastration einzuordnen ist.[64] Die genaue Indikationsstellung hat das Entartungsrisiko gegen die Notwendigkeit lebenslanger belastender Hormonersatztherapie abzuwägen, falls funktionsfähige Gonaden entfernt werden sollen.

» Die Entfernung von ganz oder teilweise funktionsfähigen Keimdrüsen vom gegengeschlechtlichen Typ (Gonadektomie, Kastration; z. B. bei PAIS und Blockade der Androgensynthese) wird teilweise vertreten, um dem Körper das Leben im zugeordneten Geschlecht zu erleichtern. Manche halten dies auch für angezeigt, um die Fortpflanzungsfähigkeit im Gegengeschlecht auszuschalten.[65] Auch für diese Indikation wird zunehmend empfohlen, die Entscheidung zur Entfernung von Gonaden zurückhaltend zu fällen, jedenfalls möglichst bis zur Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person zu warten und zu berücksichtigen, dass gonadektomierte Personen einer meist sehr aufwendigen und unbequemen Dauertherapie mit substituierenden Hormonen bedürfen.

» Einige Verfahren zielen auf die Entfernung innerer Geschlechtsorgane, die nicht zum zugewiesenen oder gewählten Geschlecht passen (Entfernung von Anlagen für Gebärmutter und Scheide beim „Mann“ oder von entsprechenden Drüsen und anderen anatomischen

64 Kastration ist ein Eingriff, der die Keimdrüsen entfernt oder auf andere Weise funktionsunfähig macht.

65 Eine derartige „paradoxe“ Elternschaft im Gegengeschlecht ist mit den modernen Methoden der Fortpflanzungsmedizin möglich.

Gebilden bei der „Frau“). Solche Operationen sind körperlich und seelisch eingreifend, jedoch nicht aus vitalen Gründen notwendig.

- Bei einer Reihe chirurgischer Eingriffe ist das Ziel die Anpassung des äußeren genitalen Erscheinungsbildes an das chromosomale und gonadale Geschlecht der Person (Vulva- und Vaginalplastik, Klitorisreduktion), ohne dass dies medizinisch notwendig wäre. Gegen eine Anwendung dieser Verfahren zu einem frühen Zeitpunkt wird der Vorwurf der Verstümmelung der sexuellen Empfindungsfähigkeit erhoben. Von ärztlicher Seite wird argumentiert, dass bessere mikrochirurgische Verfahren dieser Gefahr nicht mehr unterliegen und diese Operationen, wenn sie gelingen, das Selbstwertgefühl stärken und die Stigmatisierung im Kindesalter vermeiden helfen.
- Über den richtigen Zeitpunkt für Operationen, die das Genitale mit dem chromosomalen und gonadalen Geschlecht in Übereinstimmung bringen sollen, besteht unter den Experten keine Einigkeit. Dies bezieht sich vor allem auf den relativen häufigen Fall von (46,XX-) AGS-Personen. Eine Reihe von Experten rät dazu, angesichts der Bedeutung solcher Operationen für die Entwicklung der Persönlichkeit abzuwarten, bis Einsicht in die Natur des Eingriffs und die Fähigkeit zur Einwilligung gegeben sind. Andere Experten betonen, dass die Personen nicht intersexuell, sondern weiblich sind und dass im frühen Lebensalter (während der ersten zwölf Monate) die neuen chirurgischen Techniken die besten Korrekturerfolge auch hinsichtlich der Bewahrung der sexuellen Empfindungsfähigkeit zeitigen und der frühe Zeitpunkt psychische Belastungen des Kindes durch den operativen Eingriff vermeiden kann.
- Bei vielen betroffenen Personen muss eine Sexualhormonbehandlung vorgenommen werden, um die therapiebedingten Ausfälle zu substituieren, um erwünschte

Wirkungen im Sinne des zugewiesenen Geschlechts hervorzubringen oder um unerwünschte Nebeneffekte zu unterdrücken. Die Therapie mit Sexualhormonen muss in der Regel langfristig fortgeführt werden und kann dauerhaft erhebliche Nebenwirkungen auf die körperliche Gesundheit haben (Fettansatz, muskuläre und skelettale Konstitution, Stimmbruch, Brustwachstum, Haarausfall, Depressionsneigung).

Alle aufgezählten Therapieformen zeigen mehr oder minder einschneidende Wirkungen auf den Kernbereich der personalen Identität und auf die körperliche Unversehrtheit. Diese Wirkungen müssen sorgfältig gegen die intendierten körperlichen Veränderungen und die dabei möglichen nicht intendierten Nebenwirkungen abgewogen werden. Falls das Therapieverfahren ein frühes Eingreifen vor der Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person erfordert, muss geklärt werden, ob die Eltern im gegebenen Fall stellvertretend einwilligen dürfen. In die Abwägung dürfen nicht nur anatomische und physiologische, sondern müssen auch psychische, psychosoziale und rechtliche Gesichtspunkte integriert werden. Die Indikation und Durchführung der Therapie bedarf dringend der Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams.

In der aktuellen Leitlinie der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin zu „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ 027/022 vom 12. Mai 2011 werden – wie auch in den älteren Leitlinien – Operationen immer noch als richtige Behandlung von DSD angesehen; allerdings wird gegenüber den früheren Leitlinien mehr Zurückhaltung gegenüber eingreifenden Therapien im Kindesalter empfohlen.[66] Darüber hinaus plädiert die Leitlinie dafür, die Eltern durch ein interdisziplinäres Team umfassend aufzuklären und ein entsprechendes

66 So wird eine chirurgische Therapie im Neugeborenenalter für in der Regel nicht indiziert gehalten (vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010, 4).

interdisziplinäres Therapiekonzept zu erstellen.[67] Operationen sollen der Leitlinie zufolge nur in Zentren durchgeführt werden, deren Ärzte über ausreichende Erfahrung verfügen; zudem sollten kontrollierte Studien durchgeführt werden. Nach dem 12. Lebensmonat bis zur Adoleszenz wird bei fehlenden medizinischen Komplikationen von Operationen und insbesondere der vaginalen Dilatation abgeraten. Wegen der dürftigen Kenntnisse über das Tumorrisiko wird nur bei Gonadendysgenesie und weiblicher Zuordnung die frühzeitige Entfernung der fehlentwickelten Gonaden empfohlen. Bei anderen Syndromen (CAIS, PAIS, Blockade der Androgensynthese bei weiblicher Zuordnung) soll lediglich eine Kontrollbiopsie durchgeführt und möglichst die Entscheidungsreife des Kindes abgewartet werden. Dennoch wird die Besonderheit der Geschlechtsentwicklung als psychosozialer Notfall angesehen. Darüber hinaus soll den Eltern ermöglicht werden, Beziehungen zu anderen betroffenen Eltern aufzubauen, um einer Isolierung und Stigmatisierung der Betroffenen entgegenzuwirken.[68]

67 Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010, 4 f.
68 Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010, 5.

6 LEBENSWIRKLICHKEIT UND LEBENSQUALITÄT

Sachlicher Ausgangspunkt dieser Stellungnahme sind die von zahlreichen Betroffenen und Verbänden beklagten tatsächlichen Lebensumstände von Menschen mit DSD in Deutschland. Eine genauere Kenntnis dieser Umstände ist für die ethische und rechtliche Beurteilung unerlässlich. Zur Erfassung der aktuellen Lebenswirklichkeit und Lebensqualität von Menschen mit DSD in Deutschland lagen dem Deutschen Ethikrat die Stellungnahmen der vom Ethikrat befragten Experten[69], die Aussagen aus dem vom Ethikrat veranstalteten Online-Diskurs[70] und vor allem drei empirische Studien vor, auf die wir im Folgenden näher eingehen.

6.1 Empirische Studien zur gegenwärtigen Situation von Menschen mit DSD

1) Die „Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz“[71], im Folgenden Netzwerkstudie

---

69 Zum Fragenkomplex „Lebenswirklichkeit und Lebensqualität“ wurden sozialwissenschaftliche und psychologische Experten befragt: Nina Degele, Gabriele Dietze, Michael Groneberg, Christoph Rehmann-Sutter, Hertha Richter-Appelt, Katinka Schweizer, Jürg C. Streuli, Knut Werner-Rosen, Kathrin Zehnder. Alle Stellungnahmen finden sich online im Internet unter www.ethikrat.org/sachverstaendigenbefragung-intersexualitaet [7.2.2012].

70 Der Online-Diskurs wurde vom 8.6. bis 7.8.2011 vom Deutschen Ethikrat zusammen mit der Kooperative Berlin durchgeführt. Zu den inhaltlichen Schwerpunkten, die auch schon in der Anhörung gesetzt worden waren, wurden regelmäßig Autorenbeiträge von Experten, Betroffen oder der Redaktion eingestellt. Nach vorheriger Registrierung konnte jede interessierte Person diese anonym kommentieren. Insgesamt haben sich 97 Nutzer registriert, von denen 62 Personen Kommentare abgegeben haben. Der gesamte Diskurs ist online im Internet unter http://www.diskurs.ethikrat.org [7.2.2012] dokumentiert.

71 Bisher existiert keine abschließende Veröffentlichung der Gesamtstudie. Ein allgemeiner Überblick über die Teilnehmenden und die wichtigsten Ergebnisse befindet sich in einer Handreichung für Studienteilnehmerinnen

genannt, wurde 2005 bis 2007 durchgeführt und ist noch nicht in ihrer endgültigen Form veröffentlicht. Die Studie basiert auf den Daten von 439 Teilnehmenden – 97 Kindern unter vier Jahren, 80 Kindern zwischen vier und sieben Jahren, 86 Kindern zwischen acht und zwölf Jahren, 66 Jugendlichen und 110 Erwachsenen. Für die Kinder unter vier Jahren haben nach Angaben der Autoren die Eltern geantwortet. In der Gruppe der Kinder und Jugendlichen zwischen vier und 16 Jahren haben die Betroffenen die Antworten gemeinsam mit ihren Eltern formuliert. Teilnehmende über 16 Jahren haben die Antworten selbst gegeben. Die Daten der Netzwerkstudie wurden in vier Studienzentren in Deutschland, der Schweiz und in Österreich erhoben und an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck zusammengeführt und ausgewertet.

2) Die „Katamnestische Untersuchung bei erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und bei Transsexuellen“[72], im Folgenden Hamburger Intersex-Studie, wurde 2007 und 2008 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Die Studie basiert auf den Daten von 69 Erwachsenen im Alter von 16 bis 60 Jahren mit einem Mittelwert von 33 Jahren. Etwa zwei Drittel der Befragten waren zwischen 28 und 38 Jahren alt. Der Median der Altersverteilung liegt bei 31,5 Jahren. Über die genaue Verteilung der Altersgruppen geben die bisherigen Veröffentlichungen allerdings keine Auskunft.

3) Die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates „Zur Situation von Menschen mit Intersexualität“ wurde vom 2. Mai 2011 bis 19. Juni 2011 durchgeführt.[73] Sie bildet die Positionen

---

und -teilnehmer und für Eltern, vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008; für eine Designbeschreibung inklusive der Daten über die Zusammensetzung der Teilnehmenden vgl. Lux et al. 2009; Teilauswertungen mit detaillierteren Ergebnissen finden sich unter anderem bei Kleinemeier et al. 2010; Jürgensen et al. 2010; Köhler et al. 2011.

72 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008; ebenso Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007a; Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007b; Schweizer et al. 2012.

73 Vgl. hierzu Bora 2012.

derjenigen Personen ab, die über die Netzwerke der Betroffenenverbände, die öffentliche Anhörung und die Aufrufe in der medizinischen Fachpresse erreicht wurden. Aus der Befragung gingen insgesamt 199 auswertbare Antwortbögen hervor. An der Studie beteiligten sich Personen jeder Altersgruppe bis einschließlich 67 Jahren. Der Median der Altersverteilung liegt bei 24 Jahren. Die ersten vier Dekaden (bis 9, 10 bis 19, 20 bis 29, 30 bis 39 Jahre) sind jeweils mit grob einem Fünftel der Befragten vertreten. Jeder achte Befragte ist zwischen 40 und 49 Jahren alt, während es bei den 50- bis 59-Jährigen nur noch 6 % sind. Die Gruppe der über 60-Jährigen ist mit rund 3 % am geringsten vertreten. Auch in dieser Untersuchung sind Fälle enthalten, in denen Eltern für ihre Kinder oder mit ihnen gemeinsam geantwortet haben.

Die Teilnehmenden werden in den Untersuchungen je nach Diagnose zu verschiedenen Untergruppen zusammengefasst.

In der Netzwerkstudie werden folgende vier Gruppen unterschieden: (1) Mädchen und Frauen (46,XX) mit AGS (178 Teilnehmende), (2) Mädchen und Frauen (46,XY), bei denen Androgene pränatal und danach teilweise eine Wirkung entfaltet haben (partielle Androgeninsensitivität [PAIS], partielle Gonadendysgenesie, Androgenbiosynthesestörung u. a., 96 Teilnehmende), (3) Jungen und Männer (46,XY) mit einer verminderten Wirkung von Androgenen, darunter auch PAIS-Betroffene oder Menschen mit Gonadendysgenesien, die in der männlichen Identität leben (121 Teilnehmende) sowie (4) Mädchen und Frauen (46,XY), bei denen in der Schwangerschaft und unmittelbar danach keine Androgene gewirkt haben (komplette Androgeninsensitivität [CAIS], komplette Gonadendysgenesie, komplette Androgenbiosynthesestörung u. a., 39 Teilnehmende). Nur die Teilnehmenden der dritten Gruppe lebten in der männlichen Identität.

In der Hamburger Intersex-Studie wird nach den ICD-Diagnosen unterschieden: 21 Teilnehmende mit 46,XX-AGS, 25 Teilnehmende mit Androgeninsensitivität (davon 13 Personen

mit CAIS und zwölf Personen mit PAIS), 14 Teilnehmende mit Gonadendysgenesien, sieben Teilnehmende mit Störungen der Androgenbiosynthese und zwei Teilnehmende mit weiteren Formen von DSD.

Menschen mit AGS bei einem männlichen Chromosomensatz nahmen an keiner dieser beiden Studien teil.[74] Die Ergebnisse im AGS-Bereich beziehen sich somit in beiden Studien auf Mädchen und Frauen, die bis auf wenige Ausnahmen[75] in der weiblichen Identität leben[76].

In der Befragung des Deutschen Ethikrates haben 101 Teilnehmende eine AGS-Diagnose angegeben, 65 Teilnehmende andere Formen von DSD, darunter als größere Gruppen 21 Personen eine Androgeninsensitivität und acht Personen eine Gonadendysgenesie. 15 % der Teilnehmenden haben sich nicht zu ihrer DSD-Form geäußert. Die Gruppe der Befragten mit AGS weist ein Durchschnittsalter von 19 Jahren und eine Spannweite von 1 bis 67 Jahren auf. Bei der Hälfte der AGS-Betroffenen (53 Personen) ist ein Alter bis 14 Jahre angegeben. Im Vergleich hierzu hat die Gruppe der Personen mit einer anderen Diagnose ein Durchschnittsalter von 37, bei einer Spannweite von 1 bis 64. Die Hälfte dieser Personengruppe ist 38 Jahre oder jünger. Lediglich acht dieser Personen sind jünger als 20 Jahre, das sind etwa 12 %. In der Erhebung finden sich also zwei Gruppen von Befragten, nämlich eine Gruppe mit AGS, bei der teilweise die Eltern für ihre noch jungen Kinder geantwortet haben, und eine zweite Gruppe mit anderen DSD-Diagnosen, die ein durchschnittlich höheres Alter aufweist.

---

74 Sie haben einen erhöhten Spiegel männlicher Geschlechtshormone (Androgene), aber keine DSD-Merkmale (siehe Abschnitt 4.3 b).

75 Der Netzwerkstudie zufolge leben alle 173 AGS-Betroffenen in der weiblichen Identität; von den 21 AGS-Betroffenen der Hamburger Intersex-Studie leben drei in einer männlichen Identität oder sie wuchsen im männlichen Erziehungsgeschlecht auf. Es handelt sich um Erwachsene, die man heute anders diagnostizieren und entsprechend anders behandeln würde.

76 Wenn im Folgenden von „AGS-Betroffenen“ die Rede ist, bezieht sich dieser Begriff auf Mädchen und Frauen, die bei der Geburt zwar aufgrund hormoneller Einflüsse während der Schwangerschaft anatomisch mehr oder weniger ausgeprägte zwischengeschlechtliche Merkmale der äußeren Genitalien aufweisen, deren Geschlecht aber ansonsten eindeutig ist.

Über die Repräsentativität aller drei Studien lassen sich keine Angaben machen. Die Teilnehmenden kamen jeweils aufgrund der Bekanntmachung durch die entsprechenden Universitätsinstitute oder den Ethikrat oder durch Ansprache seitens der Interessenverbände und Selbsthilfegruppen oder der behandelnden Ärzte und Therapeuten zusammen.[77] Verlässliche Daten über die Gesamtgruppe der Menschen mit DSD in Deutschland, anhand deren die Repräsentativität der Befragten festgestellt werden könnte, fehlen. Soweit die Studien Informationen zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation der DSD-Betroffenen enthalten, lassen sie trotz dieser genannten empirischen Schwächen dennoch qualitative Aussagen zur rechtlichen und ethischen Situation zu.

Darüber hinaus kann man die Ergebnisse der drei Untersuchungen nicht wissenschaftlich exakt miteinander vergleichen. Dazu müssten die Daten in allen Studien nach denselben Kriterien und mit denselben Methoden erhoben worden sein. Für eine Meta-Analyse müssten im Übrigen die Rohdaten aller Untersuchungen zur Verfügung stehen. Wenn also im Folgenden die Befunde nebeneinandergestellt werden, so dient dies dem Zweck, nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden zu suchen, ohne dabei die Aussagekraft der einzelnen Studie an dieser Stelle beurteilen zu können.

Für die folgende Darstellung der Lebenswirklichkeit Betroffener standen dem Deutschen Ethikrat darüber hinaus als weitere Quellen die Aussagen der befragten Experten sowie die Auswertung des Online-Diskurses und drei frei formulierte Antworten aufgrund einer nachträglichen Befragung von Betroffenen bzw. von Eltern, deren Kinder ohne geschlechtliche

---

77 Für die Netzwerkstudie vgl. zur Aussagekraft der Daten Lux et al. 2009. Zur Umfrage des Deutschen Ethikrates vgl. Bora 2012. Hier wurden die Teilnehmenden zum einen durch eine breite öffentliche Werbung des Ethikrates auf seiner Website und während der öffentlichen Anhörung erreicht, zum anderen über die Verteilung des Fragebogens direkt über die Interessenverbände, Netzwerke und Selbsthilfegruppen. Hinzu kam noch eine Werbung über das Deutsche Ärzteblatt und die Ärzte Zeitung, womit insbesondere Behandelnde angesprochen werden sollten, ihre Patienten auf die Befragung aufmerksam zu machen.

Festlegung erzogen werden, zur Verfügung. Auch diese Quellen gehen, soweit sie Aussagen zur Lebenswirklichkeit und Lebensqualität enthalten, in die folgende Darstellung ein.

6.2 Behandlungserfahrungen

Der überwiegende Teil der an den Studien Teilnehmenden hat Erfahrung mit medizinischen Behandlungen.

Die Hamburger Intersex-Studie erfasst neben Angaben zur Hormonersatztherapie[78] auch Angaben zu den verschiedenen Operationsarten und kommt zu folgenden Ergebnissen:

Bei fast allen Befragten wurde eine Hormonersatztherapie durchgeführt (96 % über alle Formen von DSD hinweg). Bei 64 % der Befragten wurde eine Gonadektomie durchgeführt[79], wobei sich allerdings starke Unterschiede zwischen AGS-Betroffenen (2 von 21 Fällen) und den anderen DSD-Betroffenen (41 von 43) zeigen. Bei 38 % der Befragten wurde eine Klitorisreduktion vorgenommen, wobei 42 % dieser Eingriffe auf die Gruppe der AGS-Betroffenen fällt. Bei 33 % der Befragten wurden Vaginaloperationen vorgenommen, wobei der Anteil dieser Eingriffe bei den AGS-Betroffenen deutlich höher ist (11 von 21) als bei den anderen DSD-Betroffenen (12 von 43). Bei 13 % wurden Harnröhrenkorrekturen vorgenommen. Auch Eingriffe wie Mastektomien (Entfernung der Brust) werden berichtet. Ein solcher Eingriff wurde in vier von fünf Fällen von partieller Androgeninsensitivität (PAIS), bei Personen, die in der männlichen Geschlechtsrolle leben, vorgenommen.[80]

---

78 Bei der Erwähnung von Hormonersatztherapien bzw. Hormonbehandlungen in dieser Studie ebenso wie in den anderen beiden Studien handelt es sich zum einen um Ersatztherapien mit Sexualhormonen und zum anderen – bei AGS – um die Therapie mit dem Hormon Cortison zur Stabilisierung des Sexualhormonhaushaltes und Verhinderung von gravierenden Entwicklungsstörungen und Gesundheitsschäden sowie (bei Aldosteron) um lebensrettende Maßnahmen (Vermeidung von Salzverlustkrisen), siehe Abschnitte 4.3 a und 8.3.4.

79 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 23.

80 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 24.

Nach den Erhebungen der Hamburger Intersex-Studie wurden Hormonbehandlungen bei den AGS-Betroffenen zum großen Teil im Alter von unter 10 Jahren begonnen[81], bei den anderen Formen von DSD meist erst in einem Alter von über 10 Jahren. Genitaloperationen bei AGS-Betroffenen und Gonadektomien im Bereich der anderen DSD-Formen wurden bei den in dieser Studie erfassten Personen teilweise im frühen Kindesalter durchgeführt.[82]

In der Netzwerkstudie geben 81 % der Teilnehmenden an, operiert worden zu sein. Die Ergebnisse sind aber im Einzelnen nur eingeschränkt mit den Ergebnissen der Hamburger Intersex-Studie zu vergleichen, weil hier differenzierende Angaben, um welche Operationen es sich handelt und wie häufig es zu Hormonbehandlungen kam, nicht vorliegen. Differenzierte Angaben liegen allerdings zum Zeitpunkt und zur Häufigkeit der medizinischen Eingriffe vor. Während bei den Neugeborenen bis 6 Monaten etwas mehr als ein Fünftel der Kinder operiert waren, traf dies bei Kindern zwischen 6 Monaten und 3 Jahren bereits auf 68 % und bei Kindern bis zu 7 Jahren bereits auf 86 % zu. Bei der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre wächst die Operationsrate auf 87 %, bei den Jugendlichen (13 bis 18 Jahre) auf 91 %. Zwischen den verschiedenen Gruppen zeigen sich dabei keine großen Unterschiede. Nur bei Mädchen mit kompletter Androgeninsensitivität (CAIS) liegt die Operationsrate mit 65 % unter der der anderen Gruppen. Im Erwachsenenalter nivelliert sich aber auch dieser Unterschied, was darauf hindeutet, dass heute bei Personen mit CAIS im nicht einwilligungsfähigen Alter seltener Gonadektomien durchgeführt werden. Die Autoren der Netzwerkstudie schließen aus den Daten, dass in allen Diagnosegruppen ein Großteil der Operationen bereits bis zum Schulalter durchgeführt werde. 18 % der Studienteilnehmer waren bis zum Zeitpunkt

81 Die Behandlung mit Cortison und gegebenenfalls Aldosteron bei AGS-Betroffenen muss von Geburt an lebenslang erfolgen.
82 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 25.

der Befragung nicht operiert, bei 7,6 % war aber zum Zeitpunkt der Befragung eine Operation geplant.[83]

Bei der Hälfte der Operierten war eine Operation durchgeführt worden, bei einem Viertel zwei Operationen, bei 12 % drei Operationen, bei 10 % vier und mehr Operationen. Nachoperative Komplikationen, wie Fistelbildung, Stenosen, Harnwegsinfekte und Miktionsbeschwerden wurden in 25 % der Fälle berichtet.[84]

In der Befragung des Deutschen Ethikrates geben 68 % der Befragten eine chirurgische Behandlung und 74 % eine hormonelle Behandlung an. Gut die Hälfte der Teilnehmenden berichtet, sowohl eine hormonelle wie auch eine chirurgische Behandlung erhalten zu haben. Nur 13 % haben weder eine hormonelle noch eine chirurgische Behandlung erhalten.[85] Differenziert man nach AGS und anderen DSD-Diagnosen, so ergibt sich folgendes Bild: Nach Angaben der befragten AGS-Betroffenen haben 73 % eine Hormonbehandlung und 57 % operative Eingriffe erfahren. Bei den anderen DSD-Diagnosen geben 84 % eine Hormonbehandlung und 93 % eine chirurgische Behandlung an.

In 95 Fragebögen werden plastisch funktionale Eingriffe berichtet, überwiegend das weibliche Geschlecht vereindeutigende Eingriffe wie Klitorisresektion, Neovagina und Penisamputation. In 37 Fällen wurden Gonadektomien durchgeführt. Bei knapp 70 % der Personen ist die chirurgische Behandlung im Vorschulalter erfolgt.

Zur Hormonbehandlung können aus der Befragung des Deutschen Ethikrates folgende Ergebnisse herangezogen werden: 24 % geben an, weibliche Hormone zu nehmen, 3 %

83 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 16.
84 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 17.
85 Dem Deutschen Ethikrat liegen hierzu zwei Berichte von erwachsenen Betroffenen vor, die nicht behandelt wurden. In einem Fall handelt es sich um eine Person, die nach eigenen Angaben mit (erst spät entdecktem) AGS ohne Behandlung als Frau lebt, sich aber weder als Frau noch als Mann sieht. Im anderen Fall handelt es sich um eine Person mit einer Gonadendysgenesie ohne Behandlung, die überwiegend in der männlichen Rolle lebt und sich dabei als androgyn versteht.

männliche Hormone, 54 % AGS-typische Hormone (Hydrocortison etc.), 16 % sonstige Hormone, 3 % Hormonersatztherapie.

Fragen der Aufklärung und Einwilligung werden in der Hamburger Intersex-Studie nicht quantitativ erfasst, sondern in Form von Einzelberichten dargestellt. So wird berichtet, dass Teilnehmende der Studie die unzureichende Aufklärung über die Diagnose und die Behandlungsmaßnahmen, die fehlende Einwilligung bei Interventionen in der Kindheit und Jugendzeit und die unangemessene sprachliche und fachliche Form der Diagnosemitteilung beklagt hätten. Konkret kritisiert worden seien auch bestimmte Begleitumstände der medizinischen Behandlung wie die medizinische Fotografie und wiederholte Untersuchungen der Genitalien vor oft größeren Ärzte- und Studierendengruppen.[86]

In der Netzwerkstudie wird berichtet, dass die Eltern mit dem „Diagnose- und Informationsmanagement“, bezüglich der Dauer der Diagnosestellung, des Umgangs mit ihren Gefühlen sowie des mangelnden Ausmaßes an Informationen zu den Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenten oft unzufrieden waren. Hervorgehoben wird, dass Eltern von Mädchen mit AGS allerdings deutlich zufriedener mit dem Diagnose- und Informationsmanagement und der Koordination sind. Die Anzahl der durchgeführten Operationen hatte dabei keinen Einfluss auf die Zufriedenheit.[87]

Betroffene berichten im Online-Diskurs, dass keine ausreichende und sachgerechte Aufklärung durch die Mediziner stattfinde, was auch die schnelle Einwilligung von Eltern noch nicht entscheidungsfähiger Kinder in operative Maßnahmen begründe.[88] Im Online-Diskurs schildern einige Betroffene in

86 Vgl. Schweizer et al. 2012, [7].
87 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 18.
88 So berichtet Claudia Kreuzer im Online-Diskurs: „Aus meinen Tätigkeiten für den Bundesverband Intersexuelle Menschen e. V. habe ich eine Vielzahl von Akteneinsichten gehabt. In keiner dieser Akten, ausdrücklich keiner, war auch nur ansatzweise eine minimal genügende Aufklärung respektive Selbstbestimmungsaufklärung erkennbar.“

diesem Zusammenhang ihre Ängste und das Misstrauen, mit dem sie seither Medizinern und dem medizinischen Apparat begegnen. Sie berichten von Fehlbehandlungen infolge nicht zutreffender Diagnosen oder Prognosen sowie von Komplikationen, die in den Empfehlungen der Mediziner nicht berücksichtigt worden oder vorher nicht zur Sprache gekommen seien. Betroffene äußern sich oft medizinkritisch, bedauern, dass Intersexualität in der Medizin nach wie vor defizitorientiert betrachtet werde, und fordern, dass Intersexualität nicht als Krankheit bewertet wird.[89]

Zur Frage der Einwilligung bzw. Beteiligung an der Entscheidung zum operativen Eingriff liegen aus der Befragung des Deutschen Ethikrates folgende Daten vor. In zwei Dritteln der Fälle geben die Befragten an, in die Entscheidung über den Eingriff involviert gewesen zu sein. 51 Befragte haben die Entscheidung selbst getroffen; 34 wurden in Gespräche einbezogen; 23 wurden lediglich informiert. 60 Befragte geben allerdings auch an, nicht informiert oder einbezogen worden zu sein, dabei zeigen sich keine relevanten Unterschiede zwischen AGS- und anderen DSD-Betroffenen.

Zur Frage der Einwilligung bzw. Beteiligung an der Entscheidung zur Hormonbehandlung berichten bei der Befragung des Deutschen Ethikrates ein gutes Drittel der Befragten, sich über ihre Medikation aufgeklärt zu fühlen. Ein weiteres Drittel fühlt sich unzureichend oder gar nicht informiert, das verbleibende Drittel macht sonstige Angaben. Personen mit AGS antworten eher indirekt auf diese Frage und beschreiben

89 Einer der beiden DSD-Betroffenen ohne Behandlung (Person mit Gonadendysgenesie), der sich dem Deutschen Ethikrat gegenüber ausführlich geäußert hat, merkt an, dass die medizinische Betrachtung das einfache „Belassen“ erschwert habe. „Dass ich unbehandelt geblieben bin, ist […] einer Kette von glücklichen Umständen zu verdanken und schlichtweg Ignoranz […] aktuell wäre es wohl auch schwieriger, durch die Maschen der Medizin zu schlüpfen. Auch würde man bei einem androgynen Erscheinungsbild und gewissen Phänomenen in der Pubertät heute eher direkt Intersexualität vermuten […] das zunehmende Wissen über geschlechtliche Mehrdeutigkeit ist da kein Schutz. Eher umgekehrt. Teilweise wird da schon Handlungsbedarf vermutet, wo man früher manches erst mal belassen oder ignoriert hat.“

die medikamentöse Behandlung als lebensnotwendig, weshalb ihnen keine andere Entscheidungsmöglichkeit gegeben sei.

In der Hamburger Intersex-Studie berichten 45 % der Teilnehmenden, dass sie Hilfe bei Psychotherapeuten oder Psychologen in Anspruch genommen hätten.[90] In der Erhebung des Deutschen Ethikrates gibt etwa ein Viertel der Befragten an, eine solche Behandlung in Anspruch genommen zu haben, dies zweimal so häufig nach einer medizinischen Intervention wie vor dieser Intervention. Ein Viertel der so Behandelten erhielt eine psychiatrisch-medikamentöse Behandlung oder eine Kombination aus psychiatrisch-medikamentöser Behandlung und Psychotherapie, drei Viertel der Fälle erhielten Psychotherapie.

Im Kreis der vom Deutschen Ethikrat befragten Experten wird in diesem Zusammenhang auch auf einen sich derzeit vollziehenden Wandel hingewiesen. Mit der Diagnoseerhebung und Mitteilung werde heute sorgsamer umgegangen. Man könne, so wird gesagt, davon ausgehen, dass heute mit den betroffenen Personen rücksichtsvoller umgegangen werde als früher und dass sie besser aufgeklärt und keine Maßnahmen gegen ihren Willen mehr durchgeführt würden.

6.3 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

Für die Einschätzung der realen Lebenssituation von Menschen mit DSD in unserer Gesellschaft ist die Einschätzung der eigenen Lebensqualität ein wichtiger Faktor. Die drei vorliegenden Studien gehen hier jeweils unterschiedliche methodische Wege, kommen aber zu ähnlichen Ergebnissen.

In der Hamburger Intersex-Studie wird die allgemeine Lebenszufriedenheit auf den Skalen Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Freizeit und Freunde, Bekannte und

90 Vgl. Schweizer et al. 2012, [9].

Verwandte erfasst. Gemessen wird mittels standardisierter Fragebögen die Abweichung von einer Vergleichsgruppe ohne DSD des gleichen Geschlechts. Ein wesentliches Ergebnis ist, dass die allgemeine Lebenszufriedenheit der in einer weiblichen Geschlechtsrolle lebenden Personen mit DSD im Vergleich zur Normstichprobe kaum Unterschiede aufweist. Die höchsten Zufriedenheitswerte unter den DSD-Betroffenen haben hierbei Mädchen und Frauen mit AGS (46,XX). Demgegenüber weisen aber die in einer männlichen Geschlechtsrolle lebenden Personen mit DSD in allen Unterskalen niedrigere Lebenszufriedenheitswerte als in der Normstichprobe auf.[91]

Gleichzeitig erhebt die Hamburger Intersex-Studie aber auch die psychische Belastung, die unter anderem anhand depressiver Symptome, Angst und Misstrauen erfasst wird. Hier ergibt sich, dass 61 % (42 von 69) der Befragten klinisch relevante Belastungswerte aufzeigten, wobei Personen mit Störungen der Androgenbiosynthese die höchsten Werte hatten (6 von 7), gefolgt von Late-onset-AGS (3 von 4), PAIS (8 von 12), CAIS (8 von 13) und AGS mit Salzverlust (6 von 10). Nur die Untergruppe der AGS-Betroffenen ohne Salzverlust spürte eine geringe psychische Belastung.[92]

In der Netzwerkstudie weisen bei einer vergleichbaren Vorgehensweise die erwachsenen DSD-Betroffenen, die in der weiblichen Rolle leben, in den Bereichen der Lebensqualität bezüglich ihrer körperlichen Gesundheit höhere Werte als die Normstichprobe auf, bezüglich ihrer psychischen Gesundheit niedrigere Werte. Die in der männlichen Identität lebenden erwachsenen DSD-Betroffenen unterscheiden sich in ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit nicht von der Normstichprobe. Psychische Probleme werden bei 45 % der Teilnehmenden festgestellt, wobei keine Unterschiede zwischen Personen in der männlichen und der weiblichen Identität bestehen. Differenziert man hier noch einmal nach AGS und anderen Formen

91 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 74.
92 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 27.

von DSD, ergeben sich für AGS-Betroffene keine überdurchschnittlichen Beeinträchtigungen im psychischen Bereich, während für andere DSD-Betroffene in der weiblichen Rolle eine hohe Belastung im psychischen Bereich vorliegt.[93]

Auch in speziellen Auswertungen der Daten der Kinder und Jugendlichen, die an der Netzwerkstudie teilgenommen haben, bestätigt sich, dass sich die allgemeine Lebensqualität kaum von der der Normstichprobe unterscheidet. Allerdings würden Eltern von Kindern mit DSD aller Alters- und Diagnosegruppen das psychische Wohlbefinden ihrer Kinder oft niedriger einschätzen als diese selbst. In der Altersgruppe 8 bis 12 schätzen die befragten Betroffenen dafür häufiger ihr körperliches Wohlbefinden und den Bereich Familie als beeinträchtigt ein. Besonders häufig ist diese Einschätzung bei AGS-Mädchen dieser Altersgruppe und bei Jungen mit einer verminderten Androgenwirkung. Bei den Mädchen führen die Autoren der Studie dies darauf zurück, dass die Betroffenen dauerhaft auf die Einnahme von Cortison/Aldosteron angewiesen seien und auf die Signale ihres Körpers achten müssten, was zu Auseinandersetzungen in der Familie führen könnte. Bei den Jungen werden die negativen Werte auf die Folgen der teils mehrfachen Operationen und der daraus folgenden Komplikationen zurückgeführt.[94]

In der Befragung des Deutschen Ethikrates werden die Teilnehmenden nach der Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität gefragt, die sie auf einer mehrstufigen Skala angeben sollen. Menschen mit AGS geben dabei ihre Lebensqualität in allen erfragten Lebensbereichen durchweg positiv an (zwischen 86 % und 99 %). In der Gruppe der anderen DSD-Betroffenen zeigt sich ein anderes Bild. Dort wird die eigene Lebensqualität in durchschnittlich 55 % bis 65 % der Fälle positiv bewertet. Darunter liegen die Bereiche der psychischen Gesundheit und der Sexualität, bei denen lediglich 40 % ihre Situation als

93 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 22 ff.
94 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 21.

positiv bewerten. Im Hinblick auf die Bewertung der körperlichen Gesundheit wird bei den Befragten mit anderen DSD-Diagnosen ein schwacher Alterseffekt sichtbar: In dieser Gruppe Befragte unter 37 Jahren schätzen ihre körperliche Gesundheit mehrheitlich (69 %) als gut oder sehr gut ein, Befragte über 37 Jahren geben mehrheitlich (61 %) einen allenfalls durchschnittlichen, schlechten oder sehr schlechten körperlichen Zustand an.

In einer Reihe von Einträgen von Betroffenen im Online-Diskurs überwiegen negative Beurteilungen der eigenen Lebensqualität, die meist als psychische und physische Folge von medizinischen Eingriffen verstanden wird. Betroffene berichten von psychischen Belastungen, wie Depressionen und Traumata, und den nachfolgenden Schwierigkeiten, soziale Beziehungen einzugehen. Es gibt auch Einträge, aus denen Verzweiflung über die eigene Situation und die gesellschaftliche Situation von Intersexuellen spricht.

Für die Beurteilung der Lebensqualität insgesamt sind die sexuelle Lebensqualität und damit Fragen von Partnerschaft, gelebter Sexualität, Körpererleben und Geschlechtsidentität[95] von besonderer Bedeutung. Hier zeigen die Ergebnisse der Studien eine andere Tendenz als bei der allgemeinen Lebensqualität.

In der Hamburger Intersex-Studie wird berichtet, dass 61 % der Befragten auffällig negative Werte auf den Skalen Attraktivität/Selbstvertrauen, Unsicherheit/Missempfinden und Sensibilität/Akzentuierung des Körpers aufweisen. Zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen von DSD gibt es hier keine eindeutigen Unterschiede. Insgesamt fühlen sich nach der Hamburger Intersex-Studie etwa 40 % der betroffenen Befragten bezüglich ihrer körperlichen Attraktivität und dem darauf

95 Unter Geschlechtsidentität ist dabei das innere Gefühl eines Menschen zu verstehen, sich einem Geschlecht zugehörig zu fühlen, wobei sich dies darauf beziehen kann, weiblich, männlich oder auch anders zu sein. Der Begriff der Geschlechtsrolle betrifft dagegen die nach außen gezeigte Rolle und das damit verbundene erwartete Verhalten. Vgl. auch Kapitel 3.

aufbauenden Selbstvertrauen beeinträchtigt. 30 % fühlen sich körperlich unsicher.[96]

Nach Angaben der Hamburger Intersex-Studie machten die an der Studie beteiligten Frauen mit AGS später und in geringerem Umfang als Frauen gleichen Alters ohne DSD ihre ersten sexuellen Erfahrungen und sind häufiger alleinstehend. Sie äußern zwar eine allgemeine Zufriedenheit mit ihrem Sexualleben, seien aber oft unzufrieden mit ihrem Aussehen oder der Funktion ihrer Genitalien, insbesondere wenn diese operativen Maßnahmen unterzogen wurden. Keine Unterschiede ergaben sich hinsichtlich sexueller Orientierung und besonderer sexueller Probleme.[97]

Personen mit anderen Formen von DSD dagegen sind häufiger als die Normstichprobe unzufrieden mit ihrem Sexualleben. Darüber hinaus leben die Betroffenen signifikant häufiger als die Normstichprobe als Single[98], erleben signifikant häufiger Unsicherheit in sozialen und sexuellen Situationen, haben häufiger Partner desselben Geschlechts oder weibliche und männliche Partner. Insbesondere bestehen in dieser Gruppe aber aufgrund erfolgter Genitaloperationen (Klitorisresektion, Vaginalplastik oder Harnröhrenkorrektur) signifikant häufiger als in der Normstichprobe sexuelle Probleme, wie Angst vor sexuellen Kontakten, sexuelle Erregungsprobleme, Schwierigkeiten, sexuelle Kontakte zu initiieren, Angst vor Verletzungen während des Geschlechtsverkehrs, Dispareunie und Vaginismus.[99]

In der Hamburger Intersex-Studie wird festgestellt, dass bei 47 % der DSD-Betroffenen mit dem Karyotyp 46,XY mit Genitaloperationen (Klitorisresektion, Vaginalplastik oder Harnröhrenkorrektur) signifikant häufiger Angst vor

96 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 28.
97 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 34 f.
98 In der Befragung des Deutschen Ethikrates gaben etwa ein Drittel der Teilnehmenden an, in einer Partnerschaft zu leben, wobei es keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Formen von DSD gab.
99 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 33.

sexuellen Kontakten und Angst vor Verletzungen während des Geschlechtsverkehrs vorliegt, als bei denjenigen, die keine plastisch-funktionalen Eingriffe hatten. Bei AGS-Betroffenen (46,XX), mit den gleichen operativen Eingriffen, die bei diesen aber eine das weibliche Geschlecht vereindeutigende Funktion haben, lässt sich dieser Trend nicht feststellen.[100]

Eine Auswertung der Daten der Netzwerkstudie zu Jugendlichen zwischen 13 und 16 Jahren belegt den meist frühen Zeitpunkt der Entstehung der besonderen Probleme im Bereich Sexualität und Partnerschaft. So weisen Mädchen mit DSD schon in der Pubertät weniger sexuelle Aktivitäten und eine geringere Zahl von Freunden und Freundinnen als Gleichaltrige ohne DSD auf, was die Autoren der Netzwerkstudie auf Scham und Angst, DSD erklären zu müssen, zurückführen. Bei Jungen mit DSD werden diese Schwierigkeiten nicht berichtet. Jugendliche – Mädchen wie Jungen – aber, die in der Pubertät eine Therapie mit Sexualhormonen benötigen, zeigen diese Schwierigkeiten in noch größerem Maße.[101]

Hinsichtlich der ursprünglichen Geschlechtsrollenzuweisung nach der Geburt äußern sich in der Hamburger Intersex-Studie 70 % der Befragten zufrieden. Gleichzeitig zeigt aber fast die Hälfte der Befragten (48 %) eine auffällig hohe Verunsicherung der Geschlechtsidentität. Mehr als ein Viertel der Gesamtgruppe (28 %) zeigt danach Züge einer ausgeprägten Transgender-Identität. Hervorzuheben sind des Weiteren die niedrigen Werte auf einer Skala, die die Identifikation mit der weiblichen Rolle misst: 35 % der in der weiblichen Rolle lebenden Personen zeigen auffällig niedrige Weiblichkeitswerte, 19 % sogar hohe Männlichkeitswerte.[102]

Ein ähnliches Ergebnis zeigt auch die Netzwerkstudie. Bei DSD-Betroffenen in der weiblichen Rolle wird die weibliche Geschlechtsidentität als weniger stark ausgeprägt als bei

---

100 Vgl. Richter-Appelt et al. 2008, 34.
101 Vgl. Kleinemeier et al. 2010, 968 f.
102 Vgl. Schweizer et al. 2012, [8].

Frauen der Vergleichsgruppe angegeben. DSD-Betroffene, die in der männlichen Rolle leben, zeigten hinsichtlich ihrer Geschlechtsidentität keine Unterschiede zu den Männern der Vergleichsgruppe.[103]

In der Befragung des Deutschen Ethikrates gaben etwa ein Drittel der Teilnehmenden an, in einer Partnerschaft zu leben, wobei es keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Formen von DSD gab.

Auf die Frage nach der gewünschten Benennung der eigenen Geschlechtsidentität geben in der Befragung des Deutschen Ethikrates 50 % die weibliche und 10 % die männliche Identität an. Weitere 10 % geben intersexuell an, 6 % möchten ihre Geschlechtsidentität gar nicht benennen. Jeweils wenige Personen bezeichnen sich als Zwitter, Hermaphrodit, Mensch, transidenter Mensch etc. Differenziert man diese Antworten nach AGS-Betroffenen und anderen DSD-Betroffenen, so zeigt sich, dass 86 % der AGS-Betroffenen sich im geltenden binären System *weiblich/männlich* einstufen, während nur 28 % der anderen DSD-Betroffenen sich im binären System *weiblich/männlich* verorten.

6.4 Zusammenhang zwischen medizinischer Behandlung und Lebenszufriedenheit

In der öffentlichen Debatte zur Intersexualität wird ebenso wie in der Literatur das Argument vorgetragen, dass die Lebenszufriedenheit der Betroffenen infolge der medizinischen Behandlungen oft gering sei. Vor diesem Hintergrund ist es von Bedeutung, inwieweit sich dieser behauptete Zusammenhang auch in den Studien niederschlägt und die Ursache der Beeinträchtigungen der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit in

103 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 29.

der psychischen und physischen Bewältigung medizinischer Interventionen zu sehen ist.

Die vorliegenden Untersuchungen beschäftigen sich in zwei Fragestellungen mit diesem Zusammenhang, zum einen hinsichtlich der Erfragung der Zufriedenheit mit der Behandlung selbst, zum anderen hinsichtlich der Einschätzung, inwieweit die heutige Lebenszufriedenheit auf die medizinischen Eingriffe zurückgeführt wird. Einige der vom Deutschen Ethikrat befragten Experten weisen vor diesem Hintergrund darauf hin, dass die Zufriedenheit oder Unzufriedenheit der Betroffenen unterschiedliche Ursachen haben kann. Dazu zählen die Behandlungsmaßnahmen selbst, die Umstände der Behandlung und medizinische Komplikationen in ihrer Folge, aber auch das Maß der Zufriedenheit mit dem eigenen Körper, die soziale Einbindung, die erfahrende oder erinnerte Reaktion und der Umgang der Eltern mit ihnen als „andere Kinder" und die spätere berufliche Entwicklung.

In der Hamburger Intersex-Studie äußern sich 43 % der Befragten zufrieden mit den Operationsergebnissen, 11 % waren teils zufrieden und teils unzufrieden, 46 % waren unzufrieden. Personen mit kompletter Androgeninsensitivität und Operationserfahrung weisen dabei die höchsten Unzufriedenheitswerte auf.[104] In der Netzwerkstudie äußert sich der überwiegende Teil der erwachsenen Teilnehmenden unzufrieden mit der Behandlung.[105] Auf einer Zufriedenheitsskala, bei der Werte bis 32 erreicht werden können und Werte unter 24 als „geringe Behandlungszufriedenheit" gelten, wird ein Durchschnittswert von 23 erreicht. Allerdings streut dieser Wert in den verschiedenen Diagnosebereichen. So erreichen AGS-Betroffene einen Wert von 26,4 und Betroffene mit CAIS, die

104 Vgl. Schweizer et al. 2012, [7].

105 Zum Thema Behandlungszufriedenheit wurden bei den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen in der Netzwerkstudie lediglich die Eltern nach ihrer Zufriedenheit mit dem Diagnose- und Informationsmanagement, der Koordination, dem Klinik- bzw. Praxisumfeld und dem Verhalten der Ärzte gefragt.

in der weiblichen Rolle leben, einen Wert von 18,7. Während die Zahl der Operationen keinen Einfluss auf die Zufriedenheit hat, nimmt diese bei psychologischer Betreuung aber zu. Betroffene ohne psychologische Betreuung weisen im Durchschnitt einen Zufriedenheitswert von 22,3 auf, mit psychologischer Betreuung von 25,4. Darüber hinaus wird berichtet, dass die Unzufriedenheit mit der medizinischen Behandlung eng mit der Frage zusammenhängt, ob es schwierig war oder ist, kompetente fachliche Hilfe zu bekommen.[106]

In einer speziellen Auswertung der nicht von AGS betroffenen erwachsenen Teilnehmenden der Netzwerkstudie wird die Zufriedenheit mit der allgemeinen Behandlung, der Genitalplastik und der Sexualität erhoben und in einen unmittelbaren Zusammenhang gestellt. 37,5 % der Teilnehmenden äußern sich unzufrieden mit der allgemeinen Behandlung. Betroffene mit PAIS, die in der weiblichen Rolle leben, äußern sich speziell bezüglich des chirurgischen Ergebnisses unzufrieden (47,4 %), ebenso zur sexuellen Erregbarkeit (47,4 %). Noch höher liegen die Unzufriedenheitswerte bei Betroffenen mit CAIS (63 %).[107]

In der Befragung des Deutschen Ethikrates sehen zwischen 30 % und 45 % der Befragten einen Zusammenhang zwischen den chirurgischen Maßnahmen und ihrer psychischen und ihrer körperlichen Gesundheit sowie ihrer Geschlechtsrolle und ihrer sexuellen Zufriedenheit. Unter diesen Personen ist die Lebenszufriedenheit von intersexuellen DSD-Betroffenen im Hinblick auf die Geschlechtsrolle nicht klar ausgeprägt (je etwa ein Drittel „hoch“, „mittel“ oder „niedrig“), dagegen bei AGS-Betroffenen überwiegend (90 %) „hoch“. Bezüglich der psychischen Gesundheit grenzt sich bei den Personen, die einen Zusammenhang zu chirurgischen Eingriffen sehen, die Gruppe der AGS-Betroffenen von der Gruppe anderer DSD-Betroffener noch deutlicher ab; hier beurteilen 63 % der

106 Vgl. Kleinemeier/Jürgensen 2008, 18 f.
107 Vgl. Köhler et al. 2011.

intersexuellen DSD-Betroffenen ihre Zufriedenheit als „niedrig“ und 23 % als „hoch“, während bei der AGS-Gruppe 86 % mit „hoch“ und 7 % mit „niedrig“ antworten. Die allgemeine Lebenszufriedenheit wird von 40 % der Befragten mit den chirurgischen Eingriffen in Zusammenhang gebracht. Hier beschreiben 50 % der intersexuellen DSD-Betroffenen ihre Zufriedenheit als „niedrig“ und nur 20 % als „hoch“, während bei der AGS-Gruppe 92 % mit „hoch“ antworten. Die Bereiche Arbeit, Finanzen, soziale Kontakte werden im Unterschied zu den bislang geschilderten Aspekten als relativ schwach mit operativen Eingriffen zusammenhängend bewertet (zwischen 16 % und 28 %). Die Unterschiede zwischen den verschiedenen Formen von DSD sind dabei nicht signifikant.

In 62 % der Fälle sprechen die Teilnehmer der hormonellen Medikation einen Einfluss auf die körperliche Gesundheit zu. Von diesen Teilnehmern bezeichnen 34 % der intersexuellen Personen ihre Lebenszufriedenheit als „hoch“ und 52 % als „niedrig“, 75 % der AGS-Betroffenen als „hoch“ und 12 % als „niedrig“. Auch die allgemeine Lebensqualität (44 %), die Geschlechtsrolle (33 %) und die psychische Gesundheit (37 %) werden von einer nennenswerten Zahl der Befragten mit den hormonellen Maßnahmen in Zusammenhang gebracht. Auch hier ist die Lebenszufriedenheit der AGS-Betroffenen generell höher als diejenige der anderen DSD-Betroffenen. Nur etwa jeder Fünfte insgesamt bringt – bei ebenfalls ungleicher Verteilung des Ausmaßes der Zufriedenheit zwischen den Gruppen – die hormonelle Medikation mit der sexuellen Zufriedenheit und sozialen Kontakten in Verbindung.

Die Auswirkung einer psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung auf die Zufriedenheit wird erwartungsgemäß im Wesentlichen auf den Bereich der psychischen Gesundheit bezogen (49 %), teilweise aber auch auf die Bereiche Finanzen und soziale Kontakte. AGS-Betroffene geben den Folgen psychiatrisch-psychotherapeutischer Behandlung eine geringere Bedeutung als andere DSD-Betroffene. Dieser Unterschied ist jedoch statistisch nicht signifikant.

Ein Teil der Betroffenen, die eine chirurgische, hormonelle oder psychiatrisch-psychotherapeutische Behandlung erfahren haben, negiert eine Auswirkung auf ihre Lebenszufriedenheit überhaupt. So sehen 25 % der Befragten keinen Zusammenhang dieser Maßnahme zu ihrer psychischen Gesundheit, 29 % sehen keinen Zusammenhang zu ihrer sexuellen Zufriedenheit und 31 % keinen Zusammenhang zur allgemeinen Lebensqualität, 40 % zur Arbeit und 48 % zu den Finanzen, 43 % zu den sozialen Kontakten.

Nach Ansicht eines Großteils der vom Deutschen Ethikrat konsultierten sozialwissenschaftlichen Experten bedarf die Frage der Behandlungszufriedenheit dringend weiterer Untersuchungen. Dabei sollten mindestens folgende Dimensionen erfasst werden: der Umgang der Behandler mit den betroffenen Personen, die Zufriedenheit mit den Entscheidungen für bestimmte Maßnahmen, die Zufriedenheit mit Art und Ausmaß der Aufklärung sowie die Zufriedenheit mit dem Ergebnis der Behandlung. Als dringlich wird auch die Befragung von DSD-Betroffenen ohne medizinische Behandlung angesehen. Forschungsbedarf wird weiterhin auf den Gebieten der Aufklärung und des Informationsmanagements, insbesondere im Hinblick auf das individuelle Erleben von Patientenaufklärungen formuliert, ebenso auf dem Gebiet der Elternerfahrungen und -unterstützung. Vergleiche mit anderen Staaten sowohl zu Fragen des medizinischen wie gesellschaftlichen Umgangs sollten angestrebt werden.

Dringender Forschungsbedarf zu den psychosozialen Fragen bei DSD wird darüber hinaus beispielsweise in Bezug auf folgende Aspekte gesehen: die psychosexuelle Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit DSD, differenziert nach Diagnosegruppen, ressourcenorientierte psychotherapeutische Behandlungskonzepte aus tiefenpsychologischer und psychoanalytischer Sicht, Längsschnittuntersuchungen zur kindlichen Entwicklung, Untersuchungen zur Eltern-Kind-Beziehung (Bindungsrepräsentation), Evaluierung der psychologisch/psychotherapeutischen Versorgung in den medizinischen

Einrichtungen (Referenzkliniken und -zentren), mit dem Ziel der Optimierung von psychologisch-psychotherapeutischen Angeboten und der Minimierung von (behandlungs- bzw. kontextorientierten) Belastungspotenzialen und die Entwicklung von DSD-spezifischen Tests zur Erfassung von elterlichen und kindlichen Belastungspotenzialen und Entwicklungsfaktoren.

6.5 Diskriminierung

Für die Beurteilung der Lebensqualität von Menschen mit DSD spielen Diskriminierungs-, Benachteiligungs- und Gewalterfahrungen eine wichtige Rolle. Deutliche Unterschiede ergeben sich dabei in der Befragung des Deutschen Ethikrates zwischen AGS-Betroffenen und den anderen DSD-Betroffenen. Während AGS-Betroffene in der Regel am häufigsten die Antwort geben, keine solchen Erfahrungen gemacht zu haben, ergibt sich ein ganz anderes Bild bei der Gruppe der anderen DSD-Betroffenen. Als Benachteiligungserfahrung werden hier mit absteigender Häufigkeit genannt: Diskriminierungs- und Ausgrenzungserlebnisse, negative Erfahrungen mit der Tabuisierung des Themas, Probleme mit der binären Geschlechtseinordnung, körperliche Gewalt, fehlende Aufklärung und Verwechslung mit Transsexualität, falsche medizinische Behandlung sowie Spott und Beleidigung. Die wenigen Befragten dieser Gruppe, die berichten, keine belastenden Erfahrungen gemacht zu haben, sind ganz überwiegend (8 von 9 Befragten) jünger als 37 Jahre.

Hierzu finden sich auch eine Reihe von Eintragungen und Kommentare im Online-Diskurs. Bemängelt wird, dass intersexuelle Menschen keinen Minderheitenschutz in der Gesellschaft genössen und sich als schutz- und würdelos erlebten.[108]

---

108 Hierzu u. a. Lucie Veith, Bundesvorsitzende des Vereins Intersexuelle Menschen, im Online-Diskurs: „Ich erlebe meine Zugehörigkeit zur Kaste der

Auch bei der Frage nach positiven Erfahrungen im Zusammenhang mit der eigenen Intersexualität ergeben sich erhebliche Differenzen zwischen der AGS-Gruppe und den anderen DSD-Betroffenen. Während die meisten AGS-Betroffenen sich von dieser Frage gar nicht angesprochen fühlen, weil sie sich nicht der Gruppe der Intersexuellen zugehörig sehen und sie deshalb unbeantwortet lassen, geben 65 % der anderen DSD-Betroffenen an, positive Erfahrungen gemacht zu haben. Etwa 10 % empfinden die Möglichkeit, beides zu sein, eine besondere Auseinandersetzung mit sich selbst zu haben oder gewisse Sonderrechte zu genießen, als eine positive Erfahrung.

6.6 Hürden im Alltag

Auch hier zeigt sich ein deutlicher Unterschied zwischen AGS-Betroffenen und den anderen DSD-Betroffenen. Die Gruppe der AGS-Betroffenen gibt in der Befragung des Deutschen Ethikrates mit deutlicher Mehrheit an, keine Beeinträchtigungen im Alltag zu sehen. Andere DSD-Betroffene benennen eine Reihe von Hürden, die sich aus der Uneindeutigkeit des Geschlechts ergeben. Dazu gehören das Verstecken der eigenen Intersexualität, die tägliche Entscheidung zwischen den Geschlechtern (zum Beispiel auf öffentlichen Toiletten), die Antwortvorgaben in Fragebögen sowie die Zuordnung im Sport.

Einige der Betroffenen weisen im Online-Diskurs in diesem Zusammenhang darauf hin, wie stark die Lebenswirklichkeit von der jeweiligen Definition des Menschen über sein Geschlecht geprägt ist. Ein Sich-zwischen-den-Geschlechtern-Befinden sei nur schwer vorstellbar und schwer lebbar. Betroffene weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass

---

intersexuellen Menschen in unserem Zweigeschlechtersystem als den Zustand der Rechts-, Schutz- und Würdelosigkeit, [...] weil weder die vorhandenen gesellschaftlichen, staatlichen, noch elterlichen, ethischen, moralischen, religiösen, philosophischen Schutzmechanismen gegriffen haben.“

das Recht auf Nichtdiskriminierung für Menschen mit DSD faktisch nicht bestehe. Auch gesetzliche Regelungen, die nur die Kategorien Mann und Frau kennen, werden als Teil der Diskriminierung intersexueller Menschen verstanden.

Zur Frage der eigenen gesellschaftlichen Integration geben in der Befragung des Deutschen Ethikrates 87 % der AGS-Betroffenen an, gut oder sehr gut integriert zu sein, aber nur 46 % der anderen DSD-Betroffenen. Schlecht integriert fühlen sich nur 3 % der AGS-Betroffenen, aber 36 % der anderen DSD-Betroffenen. Die allgemeine Integration von Menschen mit DSD schätzen die Befragten insgesamt wesentlich schlechter ein. Nur 13 % der Befragten meinen, intersexuelle Personen seien im Allgemeinen gut oder sehr gut integriert, 42 % halten sie dagegen für schlecht und sehr schlecht integriert. Zwischen AGS-Betroffenen und anderen DSD-Betroffenen bestehen hier keine signifikanten Unterschiede.

Bezüglich der Krankenversicherung gibt etwa ein Fünftel der Befragten an, Probleme zu haben. Es sind meist Schwierigkeiten bei der Bewilligung und Abrechnung von Therapien, die die spezifische Diagnose berücksichtigen, aber auch Kommunikationsprobleme mit den Kassen, hohe Prämien bei privaten Krankenversicherern und Zusatzversicherern. Hinsichtlich der geschlechtsspezifischen Einordnung weisen einige Teilnehmende auf besondere Schwierigkeiten hin. Zum einen sei es ein unangenehmes Gefühl, mit einer personenspezifischen Anrede (Frau/Herr) bei optischer Uneindeutigkeit oder bei optisch gegensätzlichem Erscheinungsbild in der Arztpraxis aufgerufen zu werden, zum anderen orientierten sich die Dosierungen der Medikamente an dem eingetragenen Personenstand. Dies könne zu Über- und Unterdosierungen bei eventuell schädlichen oder lebensnotwendigen Medikamenten führen.

Auch der Bereich der Kontakte zu anderen Betroffenen ist wichtig zur Erfassung der Lebenswelt der Menschen mit DSD. Während AGS-Betroffene überwiegend (vier Fünftel der Befragten) keinen oder nur selten Kontakt zu auf gleiche Weise Betroffenen haben, haben vier Fünftel der anderen

DSD-Betroffenen hin und wieder oder sogar häufig Kontakt zu anderen Personen mit DSD, zum Beispiel über Medien oder über öffentliches und soziales Engagement.

Mit Blick auf gesellschaftliche Diskriminierung und Hürden im Alltag weisen auch die vom Deutschen Ethikrat befragten Experten darauf hin, dass die öffentliche Wahrnehmung der Intersexualität lange Zeit von Verleugnung und Schweigen geprägt war. Erst in den letzten Jahren beobachtet man eine zunehmende öffentliche Wahrnehmung und ein entsprechendes Interesse an der Thematik. Sowohl die Ergebnisse der drei Studien als auch die Eindrücke aus dem beruflichen Umgang der Experten mit DSD-Betroffenen lassen insgesamt auf eine Einschränkung der gesellschaftlichen Teilhabe von DSD-Betroffenen schließen.

Die Ausnahme bilden auch hier die Stellungnahmen der Experten zu AGS. Sie verweisen auf eine insgesamt hohe Integration und Lebenszufriedenheit der Betroffenen.

Einig sind sich alle Experten darin, dass neben der Dominanz des medizinischen Diskurses der gesellschaftliche Umgang mit Intersexualität vor allem durch Nicht-Thematisierung gekennzeichnet ist – von der alltäglichen und sprachlichen Ebene bis hin zur institutionellen und juristischen Ebene. Dies vermittle den Betroffenen vielfach den Eindruck, außerhalb gängiger Kategorien zu stehen. Umgekehrt fühlten sich Betroffene dadurch einem Druck ausgesetzt, Normen entsprechen zu müssen, denen sie nicht gewachsen sein können.

6.7 Einstellungen und Bewertungen

In der Diskussion um DSD ist die Frage von großer Bedeutung, ob und – falls ja – in welchen Fällen frühe medizinische Eingriffe eingeschränkt oder verboten werden sollten. In der Untersuchung des Deutschen Ethikrates wurden dazu den Befragten unterschiedliche Aussagen vorgelegt, zu denen sie jeweils Stellung beziehen konnten.

Der Aussage, dass die Unterlassung einer frühen Geschlechtszuweisung zu seelischen Schäden führe und insofern eine elterliche Zustimmung zu solchen Eingriffen gerechtfertigt sei, stimmen 85 % aller AGS-Betroffenen zu, wohingegen lediglich 6 % der anderen DSD-Betroffenen diese Aussage befürworten.

Der Aussage, dass mit der Durchführung von Genitaloperationen außer in medizinischen Notfällen bis zum entscheidungsfähigen Alter gewartet werden soll, stimmen nur 11 % der AGS-Betroffenen zu, aber 97 % der anderen DSD-Betroffenen.

Im Online-Diskurs finden sich dagegen ausschließlich Forderungen nach einem Verbot nicht lebensnotwendiger Operationen im Kindesalter. Darüber hinaus wird auch die Verwirklichung des Selbstbestimmungsrechts für Kinder mit DSD gefordert. Oft wird Unverständnis darüber geäußert, warum diese Forderung nicht schon längst umgesetzt wurde. In der öffentlichen Anhörung des Deutschen Ethikrates votierten Mütter betroffener Kinder allerdings gegen ein Verbot. Die Mutter zweier AGS-Mädchen sprach sich im Namen der AGS-Eltern- und Patienteninitiative für frühzeitige operative Eingriffe bei AGS-Mädchen aus. Die Mutter eines Kindes mit einer anderen DSD-Diagnose sagte, dass bei allen Bedenken die Entscheidung bei Eltern und Kind bleiben solle.[109] Bei der Frage, ob ein Kind mit uneindeutigem Geschlecht mit einem bestimmten Erziehungsgeschlecht aufwachsen soll oder ob dies offengelassen werden soll, plädiert eine Mehrheit der in der Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates befragten Personen (58 %) für ein Offenlassen. Differenziert man wieder nach AGS-Betroffenen und den anderen DSD-Betroffenen, so zeigt sich, dass nur 31 % der AGS-Betroffenen für ein Offenlassen stimmen, aber 92 % der anderen DSD-Betroffenen.

Die vom Deutschen Ethikrat befragten Experten weisen in diesem Zusammenhang einerseits auf die Schwierigkeit hin,

---

109 Zur Anhörung siehe online im Internet: http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/intersexualitaet [7.2.2012].

ein Kind ohne Zuordnung zu einem Geschlecht zu erziehen.[110] Viele Eltern seien mit dieser Situation überfordert. Auch könne nicht angenommen werden, dass alle Betroffenen offen intersexuell leben wollen oder können. Diese Entscheidung solle man den Betroffenen überlassen. Deshalb sollte die Erziehung flexibel sein und Kinder nicht in ein bestimmtes Geschlechtsrollenverhalten zwängen. Eine Geschlechtszuweisung sollte reversibel und veränderbar sein, da die Entwicklung der individuellen Geschlechtsidentität bei DSD meist nicht vorhersagbar sei.

Die Experten bestätigen, dass eine frühe Geschlechtszuweisung und Eingriffe unter den Bedingungen, wie sie heute erwachsene Personen mit uneindeutigem Geschlecht erlebt haben, in sehr vielen Fällen zu traumatischen Erlebnissen, psychischen und auch physischen Schäden führten. Daher fordern einige Experten ein Aussetzen der derzeitigen operativen Praxis und die Entwicklung eines neuen Handlungsalgorithmus unter ausführlicher Berücksichtigung ethischer

---

110 Dem Deutschen Ethikrat liegen hierzu zwei Berichte von Eltern vor. In einem Fall sind es in den Niederlanden lebende Eltern eines heute 6-jährigen Kindes mit gemischter Gonadendysgenesie bei 46,XY, die sich gegen Operationen entschieden haben und ihr Kind offenlassend erziehen, bis es sich selbst entscheiden kann. Es handele sich nicht um ein Entweder-oder, sondern um ein Sowohl-als-auch. Zur Frage der psychosozialen Schwierigkeiten berichten diese Eltern, dass sie auf ein äußerst förderliches und verständnisvolles Umfeld bei Nachbarn, Eltern und Lehrern gestoßen seien. Sie sähen ihre Aufgabe als Eltern nicht darin, ihr Kind „möglichen Anfeindungen jedweder Art zu entziehen, sondern vielmehr darin, es möglichst stark und selbstbewusst werden zu lassen, um Anfeindungen zu trotzen." In dem anderen Fall geht es um Eltern eines heute 11-jährigen XY-Mädchens (echter Hermaphrodit), bei dem mit 18 Monaten eine Operation bei ovotestikulärer Gonadendysgenesie durchgeführt wurde, der jedoch die Eltern nach ihrer heutigen Ansicht unter falschen Voraussetzungen zugestimmt haben. Die Eltern berichten von überwiegend positiven Erfahrungen mit ihrem die geschlechtliche Zuordnung offenlassenden Erziehungsstil. Wörtlich berichten sie: „Mit ihren 11 Jahren ist sich unsere Tochter derzeit sicher ein Mädchen zu sein, hat einen bunten, lockeren Freundeskreis von Jungen und Mädchen, interessiert sich noch immer mehr für Technik als für Mode, weiß, was sie will, und vor allem, was sie nicht will. Sie sieht ihre Situation/ihre Diagnose und ihr nicht der medizinischen Norm entsprechendes Äußeres als etwas Gegebenes, einen Teil ihres Selbst an (aber noch lange nicht den Wichtigsten), mit dem sich trotz aller Unkenrufe sehr gut leben lässt. Eine Genitalanpassung wurde von ihr bis dato als wenig sinnstiftend abgelehnt."

Aspekte sowie das Verbot von Kastrationen vor Erreichen der Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen.

Andererseits wird aber auch darauf hingewiesen, dass die Traumatisierung nicht nur aus der (operativen) Geschlechtszuweisung resultiere, sondern auch im innerfamiliären und gesellschaftlichen Umgang mit dem Phänomen begründet sei. Deswegen sei zwischen medizinischer Geschlechtszuweisung und der Umgangsweise mit dem Phänomen (*gender assignment*) zu unterscheiden. Zu Letzterem fehlen leider nach wie vor fundierte Studien, die zeigen könnten, was für Kinder und Familien hilfreich ist. Mit der Fokussierung von DSD auf medizinische Fragen werden die Probleme des Umgangs mit DSD (in Familie, Schule, Gesellschaft etc.) nicht angegangen.

Befragte Experten berichten aus ihrer Praxis, dass nicht wenige Eltern ihre Kinder nicht annehmen können, wenn deren Geschlecht offenbleibt. Sie halten die Wahl eines sozialen Geschlechts deshalb für grundsätzlich richtig. Die emotionale Annahme eines Kindes sei ein so hohes Gut, dass die Eltern in ihrer Wahl zum sozialen Geschlecht unterstützt und begleitet werden sollten. Das gelte grundsätzlich auch, wenn Eltern diese Wahl durch körperliche Maßnahmen abgesichert haben wollen. Dabei dürfe allerdings kein Automatismus greifen. Vorrang habe stets die Entscheidungsfindung des Kindes auf der Basis starker Bindungserfahrungen, gestützt auf die psychologische Begleitung der Eltern nach der Geburt oder der Diagnosestellung. Einerseits, so eine Formulierung aus dem Expertenkreis, solle eine endgültige Festlegung des Geschlechts bei einem Kind mit unklarer Prognose der Geschlechtsentwicklung offengehalten werden; andererseits solle es kohärent in einer sozialen Geschlechtsrolle erzogen und behandelt werden, solange es keine Widerstände gegen die Geschlechtswahl zeigt.

Experten bemängeln, dass keine der streitigen Positionen wirklich empirisch untermauert sei, da erstens zu wenige Vergleichsfälle bekannt seien, die keiner operativen Geschlechtszuordnung unterzogen wurden, und zweitens die operierten DSD-Fälle nicht systematisch begleitet wurden.

Von AGS-Betroffenen wird vorgeschlagen, die Eltern zu verpflichten, eine Beratung von Ärzten und Therapeuten und Selbsthilfegruppen wahrzunehmen, bevor Operationen an den Genitalien durchgeführt werden.

Ein ähnlich differenziertes Bild ergibt sich auch beim Thema Personenstandsrecht und Geschlechtseintrag: Während die in der Online-Befragung des Deutschen Ethikrates erfassten AGS-Betroffenen überwiegend keine Änderung des Personenstandsrechts fordern, wird diese Forderung von den anderen DSD-Betroffenen häufig erhoben.

Das Ergebnis bei der Frage, ob die bisherige binäre Geschlechtsordnung im Gesetz beibehalten werden sollte, sieht folgendermaßen aus: Nur 43 % aller Befragten plädieren dafür, während 22 % für eine Ergänzung um eine dritte Kategorie eintreten und 35 % eine andere Lösung bevorzugen würden (beispielsweise keine Nennung oder mehr als drei Kategorien). Differenziert man dieses Ergebnis nach Diagnosegruppen, so zeigt sich, dass 70 % der AGS-Betroffenen für eine Beibehaltung der Zweiteilung der Geschlechtskategorien eintreten, aber nur 5 % der anderen DSD-Betroffenen.

Bei der Frage nach alternativen rechtlichen Gestaltungsmöglichkeiten plädieren AGS-Betroffene eher für eine Modifikation, wie die Ergänzung um weitere Geschlechtskategorien oder die Möglichkeit des Offenlassens des Eintrags im Kindesalter, wohingegen andere DSD-Betroffene eher für eine Abschaffung des Geschlechtseintrags eintreten und sich nur ersatzweise auch für die Einführung weiterer Kategorien aussprechen.

Auch im Online-Diskurs werden verschiedene Positionen zum Geschlechtseintrag vorgetragen. Uneinigkeit herrscht auch darüber, wie eine Änderung des Personenstandsrechts aussehen sollte, ohne dass diese Positionen jedoch bestimmten DSD-Gruppen zugeordnet werden könnten. Auszumachen sind drei verschiedene Gruppierungen: Eine Gruppierung fordert, den Personenstand entweder ganz oder bis zu einem bestimmten Zeitpunkt offenzulassen beziehungsweise einen

provisorischen Geschlechtseintrag einzuführen, eine andere Gruppierung fordert die Eintragung eines dritten Geschlechts, und eine weitere Gruppierung erachtet diese Frage als irrelevant und misst der Änderung der chirurgischen Praxis bei betroffenen Kindern eine größere Bedeutung bei.

Betroffene begründen ihre Kritik an der frühen Eintragungspflicht entweder zugunsten des weiblichen oder des männlichen Geschlechts damit, dass sich Ärzte bei ihrer Beratung zu frühen Operationen darauf beziehen können.

Bei der Frage, ob der Eintrag eines dritten Geschlechts ermöglicht werden soll, argumentieren die einen, dass dies einer erneuten Diskriminierung gleichkomme und deshalb nicht sinnvoll sei, und die anderen, dass dies die Anerkennung intersexueller Menschen bedeute und der Eintrag deshalb geboten sei.

Auch die vom Deutschen Ethikrat befragten Experten sind in dieser Frage gespalten. Einige befürchten, dass ein drittes Geschlecht einer erneuten Diskriminierung Vorschub leisten könnte. Sie plädieren eher für eine gänzliche Abschaffung des Geschlechtseintrags. Dessen Nutzen, so argumentieren sie, sei minimal und werde zunehmend fragwürdig. Andere meinen, es solle eine dritte Kategorie *keine Angabe* eingeführt werden. Dem könnte sich jede Person entsprechend ihrer Selbstdefinition zuordnen. Ebenfalls für denkbar gehalten wird die Einführung einer Zwitter-Kategorie, die bis zum Alter sexueller Mündigkeit in *weiblich* oder *männlich* geändert werden oder gegebenenfalls beibehalten werden kann. Bedingung für die Einführung einer zusätzlichen Geschlechtskategorie sei, dass keine neue Verpflichtung oder Benachteiligung entsteht, sondern dass Intersexuelle auch die Freiheit hätten, den weiblichen oder männlichen Eintrag zu wählen. Die Benennung einer dritten Kategorie für den Alltag solle, so wird gefordert, auf jeden Fall mit intersexuellen Menschen diskutiert werden. Im Übrigen werden verschiedene Einzelvorschläge unterbreitet, beispielsweise auf den Geschlechtseintrag zum Beispiel im Pass zu verzichten, auch bei statistischen Befragungen

drei Kategorien zu verwenden oder auf die Geschlechtsmitteilung in der ersten Woche nach der Geburt eines Kindes zu verzichten. Weiterhin wird empfohlen, eine Altersgrenze der Geschlechtsmündigkeit festzulegen, die ähnlich der Religionsmündigkeit dem Kind erlaubt, beispielsweise ab dem 12. Lebensjahr auch gegen den Willen der Eltern ein (oder kein) Geschlecht zu wählen.

Zur Frage des Schadensersatzes und der Entschädigung ergibt sich in der Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates unter den betroffenen Personen folgendes Bild: Viele empfinden dies nicht als tatsächliche Option, weil den Betroffenen für ein gerichtliches Verfahren die Kraft fehle und die Gefahr einer zweiten Traumatisierung groß sei.[111]

Als Alternative zum Klageweg wegen Körperverletzung schlagen viele Betroffene die Einrichtung eines staatlichen Hilfsfonds für Betroffene vor, die unter körperlichen und psychischen Schäden nach medizinischer Behandlung leiden.

Auch im Kreis der befragten Experten wird die Frage eines Hilfsfonds vereinzelt diskutiert.

6.8 Forderungen zur Verbesserung der Lage

Bei der Frage nach gesellschaftlichen Verbesserungsvorschlägen gibt es bei vielen Gesichtspunkten keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen von DSD.

---

111 Vgl. hierzu Lucie Veith, Bundesvorsitzende des Vereins Intersexuelle Menschen, im Online-Diskurs: „Aus der Praxis kann ich Ihnen berichten, dass die meisten keine Chance haben, nach 20 Jahren irgendeine Akte zu bekommen die a. vollständig wäre, b. ausreichend dokumentiert wäre. Histologische Befunde sind nicht auffindbar, sind verbrannt, einem Hochwasser zum Opfer gefallen oder es gibt wie in meinem Falle zwei histologische Befunde der Hoden, die in ihrer Aussage 180° auseinanderliegen, beide vom gleichen Tag aus dem gleichen Labor." Und weiter: „Die zum Teil mehrfach geschädigten Altfälle können Sie nicht noch einmal durch die Hölle schicken, indem Sie diesen Menschen einen jahrelangen Prozess zumuten."

36 % der vom Deutschen Ethikrat befragten betroffenen Personen formulieren Wünsche zur besseren allgemeinen Aufklärung, Enttabuisierung, Schaffung von Öffentlichkeit und Sichtbarmachung von DSD. 10 % der Befragten wünschen sich Aufklärung in Schulen und an Universitäten. 12 % der Befragten fordern mehr Aufklärung, speziell für Mediziner und Psychologen. 86 % der Befragten stimmen der Aussage zu, dass außerklinische Kontakt- und Beratungszentren zu Aufklärung und Vernetzung der DSD-Betroffenen öffentlich finanziert und ausgebaut werden sollen.

In die gleiche Richtung gehen die Aussagen aus dem Online-Diskurs. Teilnehmende bemängeln, dass sich die Gesellschaft zu wenig mit intersexuellen Menschen beschäftige, was zu Unverständnis, Diskriminierung und Ausgrenzung führe. In den Kommentaren Betroffener spiegelt sich oftmals wider, dass sie sich nicht als Teil der Gesellschaft sehen und sich von ihr ausgegrenzt fühlen. Die Forderung nach Anerkennung ist deshalb für viele Betroffene von zentraler Bedeutung und wird in verschiedener Form immer wieder betont. Verlangt werden Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit, die schon frühzeitig im Schulunterricht beginnen sollen. Viele Betroffene fordern, sich offen und ohne Diskriminierung zur eigenen Geschlechtsidentität bekennen zu können.

Gefordert werden besondere finanzielle und strukturelle Hilfen für Selbsthilfegruppen, die ein bundesweites Hilfenetzwerk bilden sollen, sowie die Einrichtung von Beratungsstellen, die im Sinne eines Peer-Beratungskonzepts mit Betroffenen besetzt sein sollen.

Nicht nur Betroffene, auch Angehörige und Wissenschaftler empfehlen die Einrichtung von interdisziplinären Kompetenzzentren, in denen die verschiedensten Professionen zusammenarbeiten und eine ausgiebige und für die jeweiligen Entscheidungen ausreichend Zeit lassende Beratung anbieten.[112]

---

112 Hierzu u. a. folgender Kommentar aus dem Online-Diskurs von einer von DSD betroffenen Person: „Würden in Deutschland intersexuell geborene

Auch einige Ärzte fordern mehr Zeit für Eltern, sich über potenzielle Maßnahmen informieren zu lassen und sich erst einmal mit ihrem Kind auseinanderzusetzen. Viele Kommentatoren, darunter auch wiederum behandelnde Mediziner, fassen ihre Forderung in dem Wunsch zusammen, dass die Medizin im Falle von DSD umdenken solle und Richtlinien festlegen müsse, in denen Medizinern im Umgang mit Betroffenen eine feste Orientierungshilfe gegeben wird. Verlangt wird beispielsweise auch die stärkere Berücksichtigung der individuellen Geschlechtsempfindung der Betroffenen, was wiederum sehr viel mehr Zeit in der Diagnose und Beratung benötige.

Die rein biologische Betrachtung des Geschlechts solle überwunden werden. Insbesondere die bessere Wahrung des Selbstbestimmungsrechts der von DSD betroffenen Kinder wird angemahnt. Auch hierfür wird eine bessere und ganzheitliche Aufklärung über medizinische Eingriffe und die lebenslangen Konsequenzen sowie die Dokumentation dieser Aufklärung gefordert. Zudem wird vorgeschlagen, in den Beratungs- und Aufklärungsgesprächen die Alternativlösungen zu medizinischen Eingriffen zu thematisieren. Vor allem wird ein größeres Zeitfenster für Eltern nach medizinischer Aufklärung für sinnvoll gehalten.

Die vom Deutschen Ethikrat befragten Fachleute sprechen sich ebenfalls mehrheitlich für die Einrichtung außerklinischer Kontakt- und Beratungszentren und für eine öffentlich finanzierte Aufklärung der Gesellschaft aus. Ob der Staat Mittel für den Ausbau der bundesweiten Vernetzung von Menschen mit DSD zur Verfügung stellen sollte, ist umstritten. Vereinzelt wird die Notwendigkeit betont, betroffenen Kindern einen „Anwalt“ bzw. Beistand anzubieten, der ihre Interessen unabhängig wahrt. Gefordert werden auch die Aktualisierung medizinischer

---

Kinder verpflichtend an Kompetenzzentren weitergeleitet, in denen ein Team aus (spezialisierten) pädiatrischen Endokrinologen, Urologen und Psychologen zur Verfügung steht, wäre zunächst einem ‚unkontrollierten Wildwuchs‘ von schnell operierenden Ärzten Einhalt geboten.“

Lehrbücher, die Vermittlung von Kompetenzen in psychologischer Gesprächsführung im Medizinstudium, die Aufnahme von Fragen der DSD und Intersexualität als Thema in die Curricula der Psychotherapeuten- und Facharztausbildung sowie die Zulassung von Psychotherapeuten mit erworbener Zusatzqualifikation durch die Kassenärztlichen Vereinigungen.

6.9 Fazit

Die wissenschaftlichen Untersuchungen, deren Ergebnisse in den vorangegangenen Abschnitten geschildert wurden, lassen ein differenziertes Bild der Lebenssituation und Lebensqualität von Menschen mit DSD erkennen. Je nach der im Einzelfall vorliegenden Form der Sexualentwicklung und des erlebten Umgangs mit DSD machen Betroffene verschiedene Erfahrungen. Insbesondere AGS-Betroffene unterscheiden sich insofern von Personen mit anderen Formen von DSD wie beispielsweise Androgenunterfunktion oder Abweichung der Gonadenentwicklung.

Insgesamt ist festzuhalten, dass, abgesehen von Personen mit AGS, die Lebenssituation der DSD-Betroffenen trotz einer sich möglicherweise andeutenden Verbesserung der Lage immer noch in starkem Maße durch Leiderfahrungen, Missachtung seitens der Medizin, mangelnde Sensibilität des gesellschaftlichen Umfeldes, administrative und bürokratische Hemmnisse und verbreitete gesellschaftliche Unkenntnis der Lebenswirklichkeit von DSD-Betroffenen gekennzeichnet ist. AGS-Betroffene schildern ihre soziale Situation allgemein als weniger belastet.

Nach den Ergebnissen aller Studien dürften die Anforderungen an die informierte Einwilligung in einen chirurgischen Eingriff jedenfalls in früherer Zeit oft nicht eingehalten worden sein. Dies gilt erst recht aus dem Blickwinkel der heute geltenden Maßstäbe. Aus Sicht der Betroffenen ist das Erfordernis einer umfassenden Information, Beratung und Beteiligung

auch heute in vielen Fällen noch nicht ausreichend erfüllt. Bei den oft im Kindesalter vorgenommenen chirurgischen Behandlungen von DSD stellt sich zudem das Problem einer angemessenen Mitwirkung der Minderjährigen bei der Entscheidung bzw. der Zulässigkeit stellvertretender Einwilligung durch Erziehungsberechtigte. Die Studien zeigen, dass DSD-Betroffene, mit Ausnahme von AGS-Betroffenen, sich hier mit ihren Problemen allein gelassen fühlen, sei es infolge einer unbefriedigenden Rechtslage, sei es infolge einer gegenüber den Betroffenen unsensiblen Praxis.

In gleicher Weise fühlen sich viele DSD-Betroffene über die Medikation, in der Regel eine Hormontherapie, nicht oder nur unzureichend aufgeklärt. Personen mit AGS, die eine medikamentöse Behandlung erhalten haben, akzeptieren diese in der Regel, da sie sie als lebensnotwendig empfunden haben.

Auch im Hinblick auf Diskriminierungs-, Benachteiligungs- oder Gewalterfahrungen zeigen sich Unterschiede zwischen AGS-Betroffenen und Menschen mit anderen Formen von DSD. Letztere berichten häufig von Diskriminierungs- und Ausgrenzungserfahrungen und über negative Erlebnisse mit der Tabuisierung des Themas Intersexualität. Darüber hinaus gehören auch Probleme mit der binären Geschlechtseinordnung, körperliche Gewalt, fehlende Aufklärung und Verwechslung mit Transsexualität, falsche medizinische Behandlung und berufliche Nachteile zu den Erfahrungen von Menschen mit DSD.

Sehr breit ist die Palette von Wünschen und Forderungen, die in den Studien zum Ausdruck gebracht werden. Am häufigsten werden öffentliche Aufklärung und Enttabuisierung – insbesondere in Schulen, an Universitäten, bei Medizinern und Psychologen – gefordert. Daneben werden öffentlich finanzierte außerklinische Kontakt- und Beratungszentren zur Aufklärung und Vernetzung intersexueller Menschen für wünschenswert gehalten.

Ein Teil der DSD-Betroffenen spricht sich für ein Verbot von Operationen im Kindesalter aus, wenn kein medizinischer

Notfall vorliegt. Eine kleine Gruppe der Befragten lehnt Operationen bei DSD grundsätzlich ab.

Aufgrund der Schwierigkeiten, die viele DSD-Betroffene im Alltag mit den Auswirkungen des an binäre Geschlechtszuordnung anknüpfenden Personenstandsrechts haben, wird in allen Studien generell ein Überdenken der Rechtslage gefordert. Dabei besteht keine Einigkeit darüber, ob ein drittes Geschlecht eingetragen, auf einen Geschlechtseintrag zukünftig verzichtet oder ein Eintrag den betroffenen Personen freigestellt werden soll.

Einige Betroffene fordern schließlich eine finanzielle Unterstützung als Ausgleich bzw. Anerkennung für das ihnen in der Vergangenheit widerfahrene Leid.

Neben der insgesamt unstrittigen Forderung nach einer breiten gesellschaftlichen Aufklärung und nach Enttabuisierung des Themas Intersexualität sowie dem Erfordernis einer Unterscheidung von AGS- und anderen DSD-Betroffenen konzentrieren sich die aus der Fülle der Details in den Studien resultierenden Fragen, zusammenfassend gesagt, vor allem auf folgende drei kontrovers diskutierte Themenkomplexe:

- die Behandlungssituation einschließlich der Forderung nach generellen Operationsverboten und die Legitimität der stellvertretenden Einwilligung durch Sorgeberechtigte bei Eingriffen an Minderjährigen,
- das Personenstandsrecht einschließlich einer möglichen Eintragung eines dritten Geschlechts oder der Abschaffung bzw. zeitlichen Verschiebung eines Geschlechtseintrags,
- die Forderung nach finanzieller Unterstützung als Ausgleich bzw. Anerkennung für erfahrenes Leid.

7 ETHISCHE ASPEKTE DES GESELLSCHAFTLICHEN UND MEDIZINISCHEN UMGANGS MIT INTERSEXUALITÄT

7.1 Sozialphilosophische und sozialethische Überlegungen

7.1.1 Neue Verantwortung im Verhältnis von Mensch und Natur

Die Probleme der Intersexualität geben Anlass zur Betrachtung einiger für die Ethik bestehender grundsätzlicher Fragen: In seinen durchaus unterschiedlichen Bedeutungen bezeichnete der griechische Ausdruck *ethos* sowohl die Herkunft (Stall, Weide-, Wohnplatz oder Sitte) wie auch das Verhalten, die Eigenart und die Tüchtigkeit eines Menschen. Momente der in der Umgebung vorgefundenen, an den Bewohnern hervortretenden und sich am Einzelnen ausprägenden Natur trafen mit den gewünschten, verlangten und bevorzugten Verhaltensweisen von Gruppen und Individuen zusammen und überschnitten sich in einer im Einzelfall nur schwer aufzulösenden Weise.

Der im fünften vorchristlichen Jahrhundert in Griechenland entstandenen Ethik war diese Verbindung zwischen gegebener Natur und gesellschaftlicher Anforderung stets bewusst. Unter dem Anspruch der Tugend hatte man die Normen zu erfüllen, die der Sitte, dem Stand und dem Anspruch des Einzelnen entsprachen; zugleich aber hatte man den Naturbedingungen einer Handlungslage zu genügen und musste die gegebenen Mittel, die geografischen und jahreszeitlichen Besonderheiten, das eigene Alter und, selbstverständlich, auch das Geschlecht – das eigene wie auch das der anderen – beachten.

In der modernen Ethik scheint es gelegentlich so zu sein, als spiele die Natur gar keine Rolle mehr. Es sind vor allem

die methodologischen Ansprüche, die durch die Kritik am sogenannten „naturalistischen Fehlschluss" erhoben werden, die den Eindruck entstehen lassen, die Natur komme nur noch als ein von den Vernunftgesetzen bevormundetes Objekt vor und habe sich unter allen Bedingungen dem zu fügen, was die Sittlichkeit, der kategorische Imperativ, die Selbstachtung, die erwünschte Leidvermeidung oder der Respekt vor dem Anderen fordert.

Doch der Eindruck trügt. Auch die moderne Ethik hat, ganz gleich unter welchen Prämissen sie antritt, die äußeren und inneren Konditionen einer Handlungslage zu beachten – und dies auch dann, wenn sie Wert darauf legt, Fehlschlüsse zu vermeiden. Dazu gehören immer auch die (entweder im Augenblick oder auf Dauer) als unveränderlich angesehenen Determinanten eines Vorgangs, auf den man nach eigener Einsicht Einfluss zu nehmen versucht. Schon wenn man genötigt ist, unter Zeitdruck zu handeln, ist Natur im Spiel. Sobald es um Geburt oder Tod, um die Abwehr einer Erkrankung oder einer psychischen Notlage geht, sind Naturmomente gegenwärtig. Auf sie hat man durch ein der Lage angemessenes Tun zu reagieren. Und allein in diesem Anspruch kann man weder vom Zusammenhang von Ursache und Wirkung noch von dem absehen, was eine gegebene Situation erfordert. Schließlich enthalten auch die zum Einsatz gebrachten Techniken ein Naturmoment – und dies nicht erst dort, wo sie zu unrevidierbaren Folgen führen.

An diese gleichermaßen äußere wie innere Bindung an die Natur hat man zu erinnern, wenn unter dem wesentlich durch die Medizin ermöglichten freieren Umgang mit der naturgegebenen Geschlechtlichkeit der Eindruck entsteht, der Mensch löse sich aus seiner Bindung an die Natur. Tatsächlich gewinnt er, wie in seiner kulturellen Entwicklung überhaupt, Freiräume des Handelns, die ihn jedoch zu einem erhöhten Maß an Vorsicht und Rücksicht im gesellschaftlichen Handeln sowie zu einer größeren Dichte ethischer und juristischer Regelungen nötigen. Die gewonnene Freiheit bringt ein Mehr an

sozialer Verantwortung mit sich. Diese Verknüpfung tritt an den mit der DSD verbundenen Problemen in exemplarischer Deutlichkeit hervor; sie hat allen, die von ihnen betroffen sind und die zu ihrer Lösung beitragen wollen, bewusst zu sein.

7.1.2 Neue Verantwortlichkeit für das Geschlecht

Die Probleme der Geschlechtlichkeit haben schon immer sowohl die Bedingungen als auch die Grenzen der Naturbindungen der Ethik bewusst gemacht. Die Erscheinungen geschlechtlicher Uneindeutigkeit haben dabei stets besondere Aufmerksamkeit auf sich gezogen. So ist der Hermaphroditismus ein in der Antike viel beachtetes Phänomen, und in Platons *Symposion* werden Erwägungen darüber angestellt, dass es ursprünglich drei Geschlechter gegeben haben könne. Die Mehrgeschlechtlichkeit ist also alles andere als ein neuer Gedanke. Philosophie, Pädagogik und Medizin können auf eine längere Tradition des Nachdenkens über den Umgang mit der uneindeutigen Geschlechtlichkeit verweisen.

Offenkundig ist jedoch, dass durch die Entwicklung der Medizin, vor allem durch die Möglichkeit chirurgischer Korrekturen der in Einzelfällen gegebenen organischen Besonderheiten eine neue Lage entstanden ist. Mit der Möglichkeit, durch einen operativen Eingriff eine Eindeutigkeit der Geschlechtszugehörigkeit herzustellen, dabei unter Umständen auch alternative Optionen zu realisieren oder Entscheidungen gänzlich offenzulassen, haben sich Folgeprobleme ergeben, die vor weiter gehende ethische Fragen stellen. Sie betreffen nicht nur die Tatsache einer Wahl des Geschlechts sowie die Reichweite der jeweiligen Optionen, sondern beziehen sich vor allem auch darauf, wer die Entscheidungen trifft, welchen Anteil die Mediziner, die Eltern und die jeweils betroffenen Individuen daran haben, welche gesellschaftlichen Muster es für solche Entscheidungen geben kann (oder geben muss), und schließlich auf die Frage, ob und wie lange definitive

Entscheidungen über eine geschlechtliche Option offengehalten werden können.

Mit alledem sind sowohl auf der Seite der Betroffenen als auch bei den behandelnden Medizinern, bei den beteiligten Eltern und Ratgebern neue Verantwortlichkeiten gegeben. Sie bedürfen der prüfenden und begründenden Reflexion und können gar nicht gewichtig genug eingeschätzt werden. Man möchte daher fordern, dass jede Entscheidung, die in diesem Feld getroffen wird, sich auf mehrfache Überlegung und größtmögliche Beratung stützen kann, wobei der Grundsatz zu gelten hat, dass jeder Betroffene, sofern es um seine eigene Geschlechtlichkeit geht, sich in eigener Verantwortung zu entscheiden hat. Wenn durch die körperliche Konstitution keine eindeutige Geschlechtszuordnung geschaffen worden ist, kommt die Entscheidung über das Geschlecht dem Betroffenen selbst zu. Der leitende ethische Grundsatz ist auch hier die *Selbstbestimmung*.

Die Plastizität der menschlichen Natur, ihre Formbarkeit durch gesellschaftliche Bedingungen sowie der kulturelle Anspruch des Individuums auf Selbstbildung geben ethisch keinen Grund, einem DSD-Betroffenen die freie Wahl seines Geschlechts zu verweigern. Es gibt bei DSD keinen prinzipiellen ethischen Einspruch gegen eine Freistellung von der binären Geschlechtseinordnung. Wer als von uneindeutiger Geschlechtszugehörigkeit Betroffener weder weiblich noch männlich sein möchte, muss den Anspruch auf ein von der Zuordnung freies Geschlecht realisieren dürfen. Die betroffene Person hat dann mit ihrer angeborenen Zwischengeschlechtlichkeit zu leben und darf erwarten, dass sie von der üblichen Klassifikation befreit ist. Auch hier gilt, dass die Ethik schlecht verbieten kann, was die Natur von sich aus einrichtet – sofern dies dem ausdrücklichen Willen des Einzelnen entspricht und seiner Gesundheit nicht abträglich ist.

Andere Überlegungen würden für die Realisierung von Wünschen nach extremer Abweichung von dem Üblichen der Natur gelten. Nicht alles, was technisch möglich ist, kann als

zuträglich für das Individuum angesehen werden. Darüber hinaus hat man auch auf die Sozialverträglichkeit von korrigierenden Eingriffen zu achten – dies durchaus auch im Interesse des Individuums, das die extreme Abweichung wünscht. Allerdings haben alle Beteiligten die ethische Verpflichtung, den Einzelnen auf die möglichen Belastungen seiner Entscheidung aufmerksam zu machen.

7.1.3 Stellvertretende Entscheidung

Die Selbstbestimmung über das eigene Geschlecht bei uneindeutiger Geschlechtszugehörigkeit fordert, dass der Wille der Betroffenen in allen Phasen der Diagnose und der Therapie Vorrang hat. Dem muss auch in der Zeit ihrer Entwicklung bis zur geschlechtlichen Reife und zur Volljährigkeit Rechnung getragen werden. So verständlich die Befürchtungen und Erwartungen der Eltern auch sein mögen: Solange die Entscheidung über das Geschlecht des Einzelnen noch offen ist, darf sie nur dann von anderen vollzogen werden, wenn dies aus begründeter Sorge um die Gesundheit der Betroffenen geboten ist. Dazu muss den Beteiligten eine unabhängige medizinische und psychologische Beratung offenstehen.

Kein Individuum mit uneindeutigem Geschlecht darf in diesem Bereich durch die gesellschaftlichen Umstände oder durch das geltende Recht gezwungen werden, eine Festlegung zu treffen, die es nicht wünscht. Und die Gesellschaft hat dafür zu sorgen, dass ihm weder aus der getroffenen Entscheidung für oder gegen ein Geschlecht noch aus dem Wunsch, die Entscheidung offenzuhalten, Nachteile erwachsen, die dem Gleichheitsgrundsatz widersprechen. Deshalb ist die uneindeutige Geschlechtszugehörigkeit nicht als ein Mangel zu betrachten, der unabhängig vom Wohl und Willen der Betroffenen nach Möglichkeit zu beseitigen wäre. Vielmehr bilden dort, wo stellvertretendes Entscheiden und Handeln anderer, insbesondere der Eltern, notwendig sind, Wohl und Willen

der Betroffenen den einzigen Maßstab, an dem sich dieses Entscheiden und Handeln zu orientieren hat. Auch wenn dies geschieht, bleiben den Beteiligten schwierige Situationen vor und nach notwendigen Entscheidungen oft nicht erspart. Bei bestem Willen der Eltern und Mediziner können stellvertretende Entscheidungen sich als falsch erweisen und nicht in jedem Fall Leid verhindern. Dennoch ist es nicht angemessen, auf sie ganz zu verzichten oder sie grundsätzlich zu untersagen; sie müssen vielmehr immer dann getroffen werden, wenn dies aus eindeutigen medizinischen Gründen erforderlich ist.

Es wäre ein Missverständnis, von der Ethik Wertungen oder Normierungen zu erwarten, die der medizinischen Entwicklung vorgreifen. Die lebendige Natur ist der Inbegriff einer dynamischen Entwicklung; in ihr hat sich die menschliche Natur als besonders beweglich und produktiv erwiesen. Die Kultur, die nun einmal zum Menschen gehört, bringt unablässig neue Formen des menschlichen Verhaltens hervor. Sie kann man nur einschränken, wenn grundlegende Prinzipien des menschlichen Selbstverständnisses verletzt und Verstöße gegen die Würde des Menschen zu befürchten sind. Das ist weder bei den natürlich entstanden Formen der DSD noch bei den Möglichkeiten korrigierender medizinischer Behandlungen als solchen der Fall. Deshalb sind solche Behandlungen ethisch nicht generell abzulehnen, sehr wohl aber gibt es Formen ihrer Anwendung, die mit der Würde des Menschen nicht vereinbar und daher ethisch abzulehnen sind.

Dem Wunsch von Menschen mit uneindeutigem Geschlecht, sich einer Festlegung im binären Schema von *weiblich* und *männlich* zu entziehen und den Versuch zu machen, eine andere Form der Geschlechtlichkeit zu leben, kann nicht unter Hinweis auf die Natur widersprochen werden. Sofern eine klare Willensäußerung des Einzelnen vorliegt, eine dem Stand des Wissens entsprechende Information angeboten worden ist und die Rechte anderer nicht verletzt werden, gibt es keine allgemeinen ethischen Gründe, einem solchen Verlangen entgegenzutreten.

7.2 Die Anerkennung medizinisch verursachten Leidens

Menschliche Gesellschaften haben in der Regel eine klare Vorstellung davon, was einen Mann oder eine Frau charakterisiert. Zwar sind die gesellschaftlichen Bilder von Geschlecht und Geschlechtlichkeit durch historische, soziale und kulturelle Faktoren geprägt, die nicht immer zu einer rigiden binären Geschlechterordnung führten. Dennoch kann eine uneindeutige Geschlechtsidentität Irritationen verursachen, da sie nicht in das Muster der biologischen und sozialen Zweigeschlechtlichkeit einzuordnen ist. Die jeweils dominierenden Vorstellungen von Geschlecht schlagen sich in allen Bereichen menschlichen Handelns nieder; auch der Umgang mit Menschen unklarer Geschlechtszugehörigkeit wird davon beeinflusst. Stigmatisierung und Diskriminierung können die Folge sein. Vor diesem Hintergrund dominierte lange Zeit auch in der Medizin die Vorstellung, dass das Ziel der Behandlung intersexueller Menschen und solcher mit hormonell bedingten Besonderheiten der Geschlechtsorgane ihre „Normalisierung", sprich ihre Anpassung an eines der beiden Geschlechter, sein müsse. Dabei dominierte ein „benevolenter Paternalismus".[113] Man argumentierte, dass es für die Entwicklung eines klaren psychischen Geschlechts für ein Kind besser sei, Betroffene über die Art der vorliegenden Variationen und den Umfang der als notwendig erachteten Korrekturen im Unklaren zu lassen. Insofern war die Praxis lange Zeit durch unvollständige Aufklärung sowie durch frühzeitige chirurgische Interventionen zur Vereindeutigung oder Zuweisung eines Geschlechts charakterisiert: Die Betroffenen oder – im Falle einer noch nicht vorhandenen Verständnis- oder Entscheidungsfähigkeit – die Eltern wurden teilweise gar nicht oder nicht im erforderlichen Umfang informiert und aufgeklärt und in korrekter Weise um Einwilligung ersucht oder

113 Vgl. Wiesemann 2010.

die Eingriffe wurden ihnen sogar sehr nachdrücklich nahegelegt.[114]

Dies hat bei den behandelten Personen in vielen Fällen zu erheblichen physischen und psychischen Problemen geführt und teilweise großes Leiden verursacht. Zahlreiche betroffene Menschen, die in ihrer Kindheit einem „normalisierenden" Eingriff unterzogen wurden, empfanden ihn später als verstümmelnd und hätten ihm als Erwachsene nie zugestimmt. Inzwischen ist das Verständnis der Probleme, die mit der Feststellung einer DSD-Diagnose und ihrer Behandlung einhergehen können, erheblich gewachsen. Vielen Ärzten und Eltern ist mittlerweile bewusst, dass chirurgische Eingriffe im Bereich der Geschlechtsorgane traumatisierend sein können.

Ein erster Schritt, die Situation Betroffener zu verbessern, ist deshalb, die Probleme des früheren medizinischen und sozialen Umgangs mit DSD zu erkennen und zu benennen: Die körperliche und seelische Integrität zahlreicher Betroffener wurde versehrt und es wurden ihnen physische und psychische Leiden zugefügt, die sie ihr Leben lang prägen. Der entstandene Schaden ist in vielen Fällen nicht mehr zu beheben. Eine angemessene Reaktion ist schon deshalb schwierig, weil die beteiligten Entscheidungsträger und Ärzte in der Regel nicht gegen die zur Zeit des Eingriffs geltenden gesetzlichen Regelungen oder professionellen Standards verstoßen haben. Vielmehr erfolgten die geschlechtszuordnenden oder -vereindeutigenden Eingriffe überwiegend mit Billigung der Eltern und in der Überzeugung, damit das Beste für das betroffene Kind oder auch die Familie zu tun. Im Kontext einer Gesellschaft, für die die eindeutige Zuordnung eines Geschlechts konstitutiv ist und wenig Akzeptanz für uneindeutige Geschlechterrollen besteht, liegt es nahe, medizinische Möglichkeiten dafür einzusetzen, den betroffenen Menschen die soziale Integration durch die Vermittlung einer vermeintlich eindeutigen Geschlechtsidentität zu erleichtern. In diesem

114 Vgl. Daaboul/Frader 2001.

Sinne lagen die aus heutiger Sicht in vielen Fällen unnötigen, verstümmelnden und Leid verursachenden Eingriffe im Rahmen der damals rechtlich legitimierten Handlungsbefugnis von Eltern und Ärzten. Sie erfolgten nach der Auffassung, die Geschlechtlichkeit des Kindes formen zu können, ohne ihm Schaden zuzufügen.[115] Diese Auffassung hat sich heute als falsch herausgestellt. Obwohl jedoch die Ärzte, die früher solche Eingriffe durchführten, sich nicht rechtswidrig verhielten, erübrigt sich deswegen nicht die Forderung, das zugefügte Leid anzuerkennen.[116]

Die Erkenntnis, dass solche Eingriffe häufig nicht die gewünschten Folgen hatten und vielfach zu psychosozialen und gesundheitlichen Tragödien führten, hat sich langsam durchgesetzt und wurde teilweise auch gezielt ignoriert. Erst im Laufe der Zeit wurde klar, dass sie oft gerade nicht dem Wohl der Kinder dienten. Ein entscheidender Beitrag zum wachsenden Verständnis dieser Problematik kam von den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen selbst. Nachdem zunächst eine Reihe von engagierten Patienten sich öffentlich zu den Problemen des medizinischen Umgangs mit DSD geäußert und den verheimlichenden Umgang damit verurteilt hatte, wurden die Rufe nach einer vollständigen Aufklärung hinsichtlich der Symptomatik und der Verschiebung medizinisch nicht indizierter Eingriffe an den Geschlechtsorganen mindestens bis zur Adoleszenz immer lauter. Sie waren eine entscheidende Voraussetzung für das wachsende Bewusstsein, dass die traditionelle Praxis nicht mehr mit den modernen psychosozialen Erkenntnissen und ethischen und rechtlichen Standards übereinstimmte und dass sich die Ziele und Kriterien des Umgangs mit DSD in der Medizin ändern mussten. Im Zentrum des medizinischen Umgangs damit steht infolgedessen heute nicht mehr die Anpassung an ein Geschlecht, also die „Normalisierung“ um jeden

115 Vgl. Money/Hampson/Hampson 1955.
116 Wie eine solche Anerkennung in konkretes Handeln umgesetzt werden könnte, wird in Abschnitt 8.3.8.1 diskutiert.

Preis. In den Vordergrund rückt vielmehr ein interdisziplinäres Behandlungskonzept, in das nicht nur aktuelle psychosoziale und medizinische Erkenntnisse, sondern vor allem auch die Erfahrungen der Betroffenen einfließen und bei dem die Prinzipien der Selbstbestimmung, der Fürsorge, der Leidens- und der Schadensvermeidung im Vordergrund stehen.

Diese Veränderungen gehen nicht isoliert vonstatten; sie sind im Kontext gesamtgesellschaftlicher Entwicklungen zu sehen. In den letzten Jahrzehnten haben sich nicht nur die Bilder von Männlichkeit und Weiblichkeit dramatisch verändert; auch die vormals eher statischen Geschlechterrollen sind flexibler geworden. Neben die lange Zeit als ausnahmslose Norm geltende Form der heterosexuellen Ehe sind mit der Akzeptanz von Homosexualität rechtlich anerkannte gleichgeschlechtliche Paarbeziehungen getreten. Nicht zuletzt wurde in der Medizin das paternalistische Konzept, das auf die anatomische Normalisierung fixiert war und von in medizinischen Fragen unwissenden und deshalb der Lenkung bedürftigen Patienten ausging, langsam durch ein psychosozial informiertes Konzept ersetzt, bei dem das informierte und selbstbestimmte Subjekt im Mittelpunkt steht, das ein Recht hat, in medizinische Entscheidungen einbezogen zu werden und den eigenen Körper betreffende Eingriffe von seiner Zustimmung abhängig zu machen.

7.3 Diagnose und Behandlung von DSD: Ethische Leitlinien und Prinzipien

In Reaktion auf die Kritik ärztlichen Handelns im Zusammenhang mit DSD wurden seit Anfang der 2000er-Jahre von verschiedenen internationalen Fachgesellschaften neue Leitlinien zum Umgang mit Kindern mit DSD erarbeitet und veröffentlicht.[117] Dabei wird Intersexualität in der Regel als

117 Siehe u. a. das von der *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* und der *European Society for Paediatric Endocrinology* gemeinsam erarbeitete

Unterkategorie von DSD betrachtet. Als Meilenstein kann dabei das *Chicago Consensus Statement*[118] angesehen werden. Darin wird das frühere Paradigma einer „optimalen Geschlechtszuschreibung" überwunden und geschlechtsvereindeutigende und -zuordnende Eingriffe werden nur nach einer genauen Diagnostik und unter bestimmten Einschränkungen empfohlen. So werden beispielsweise Klitorisresektionen nur ab einer bestimmten Größenabweichung befürwortet, Vaginaldehnungen nicht vor der Pubertät, plastisch-chirurgische Eingriffe wie Vaginal- und Penisplastiken erst im Erwachsenenalter. Gonadenentfernungen werden bei Gonadendysgenesien, aber auch bei den verschiedenen Formen der Androgeninsensitivität schon vor der Pubertät empfohlen.

Aufgrund der Kritik zum *Chicago Consensus Statement* wandelt sich der Umgang mit DSD und Intersexualität in der Medizin weiter. Betont wird, dass Maßnahmen ohne zufriedenstellende wissenschaftliche Evidenz und solche, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität und Fortpflanzungsfähigkeit haben können, „einer zwingenden medizinischen Indikation"[119] bedürfen. Daran wird eine zunehmende Zurückhaltung bezüglich operativer Eingriffe in die Geschlechtsorgane deutlich, wenngleich der Begriff der zwingenden medizinischen Indikation noch erhebliche Interpretationsspielräume enthält. Einige Autoren gehen deshalb noch einen Schritt weiter. So forderten einige Kinderärzte[120] vor dem Hintergrund einer *Full Consent Policy*[121] schon vor einigen Jahren ein Moratorium für alle medizinischen Eingriffe, die nicht lebensnotwendig sind, bis zum Erreichen der Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen oder

Consensus Statement for the Management of Intersex Disorders (vgl. Lee et al. 2006; Hughes et al. 2006). Mittlerweile scheint das *Consensus Statement* international als klinische Leitlinie anerkannt und in die Praxis umgesetzt zu sein (vgl. Pasterski/Prentice/Hughes 2010).

118 Vgl. Hughes et al. 2006.

119 Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität 2008, 245.

120 Vgl. Kipnis/Diamond 1998.

121 Hier: Aufschub chirurgischer Eingriffe bis zur Einwilligungsfähigkeit.

bis zum Vorliegen beweiskräftiger Daten über den Erfolg der Maßnahmen.[122]

Dennoch gab es bis 2009 keine publizierten ethischen Leitlinien oder Prinzipien, die als umfassende Grundlage für entsprechende Behandlungsentscheidungen zur Verfügung standen und diese in ethischer Hinsicht anleiten konnten.[123] Die zentrale Herausforderung für die Formulierung ethischer Prinzipien in diesem Bereich besteht darin, dass bestimmte Behandlungsentscheidungen bereits im Kleinkindalter getroffen werden müssen, also in einer Situation, in der die Kinder selbst noch nicht entscheidungsfähig sind und die Eltern für das Wohl der Kinder sorgen und die Verantwortung dafür tragen müssen und wollen.[124]

Grundlegend für die Formulierung solider und praxistauglicher ethischer Prinzipien muss zunächst eine möglichst genaue Kenntnis des Problem- und Handlungsfeldes sein. Dazu gehört zwingend, Formen von DSD, in denen die Zuordnung zu einem Geschlecht prinzipiell möglich ist, von anderen Formen zu unterscheiden, in denen dies nicht der Fall ist. Entsprechend ist zwischen geschlechtsvereindeutigenden und geschlechtszuordnenden Eingriffen zu differenzieren. Denn die Voraussetzungen und Folgen solcher Eingriffe unterscheiden sich grundlegend. Während vereindeutigende Eingriffe beispielsweise eine biochemisch-hormonelle Fehlfunktion, die potenziell einen gesundheitsschädigenden Charakter hat, korrigieren und das biochemisch-anatomische Geschlecht mit dem genetischen Geschlecht in Übereinstimmung bringen, greifen Eltern und Ärzte mit geschlechtszuordnenden Interventionen sehr viel weiter in die Persönlichkeit des Kindes ein, da bei vorliegender Unbestimmtheit entschieden wird, zu welchem Geschlecht das Kind gehören soll. Eine solche Differenzierung vorzunehmen,

122 Vgl. Kipnis/Diamond.
123 Vgl. Wiesemann et al. 2010.
124 Behandlungsentscheidungen beinhalten nicht nur Entscheidungen für, sondern auch gegen einen oder mehrere Eingriffe operativer und/oder hormoneller Art.

bedeutet allerdings nicht, irgendeine Form des Eingriffs ohne weitere Prüfung des je individuellen Falls zu legitimieren.

Des Weiteren bedarf es eines nachvollziehbaren und systematischen Vorgehens für die Gewinnung solcher Prinzipien und Kriterien wie für die Bestimmung von realistischen Behandlungszielen. Bestimmte ethische Prinzipien gelten heute als grundlegend für den gesamten Bereich der Medizin. Dazu gehören an erster Stelle die Prinzipien der Selbstbestimmung, der Fürsorge, der Leidens- und der Schadensvermeidung, die dem obersten ärztlichen Ziel dienen, das Wohl des Patienten zu fördern. Oft genug wird dies nur darin bestehen können, das Leid zu mindern, das nicht gänzlich beseitigt werden kann. Darüber hinaus ist es sinnvoll, in speziellen Handlungsbereichen Regeln zu entwickeln, die auf die dort existierenden spezifischen Anforderungen und Problemlagen reagieren. Für den Umgang mit DSD und die dabei zu fällenden Entscheidungen gilt es also herauszufinden, welche Besonderheiten hier gelten und welche Leitlinien hierfür formuliert werden müssen. Aus heutiger Sicht ist es dabei zwingend, an diesem Prozess die Betroffenen selbst bzw. ihre Interessenvertreter zu beteiligen.

Zunächst stellt sich jedoch die Frage, was die Prinzipien der Fürsorge sowie der Leidens- und Schadensvermeidung oder -minimierung im Kontext von DSD konkret bedeuten. In erster Annäherung begründen sie die Forderung, unnötige oder zumindest zu einem bestimmten Zeitpunkt nicht erforderliche Eingriffe, die die körperliche und psychische Integrität beschädigen könnten, zu unterlassen. Sie erfordern aber auch, notwendige Eingriffe, durch die eine eindeutige gesundheitliche Gefährdung des Kindes vermieden werden kann, rechtzeitig durchzuführen. Demzufolge ist aus medizinischer Sicht zunächst zu prüfen, ob ein Eingriff lediglich das Aussehen der Genitalien korrigieren soll oder ob dazu eine medizinische Notwendigkeit gegeben ist. Letzteres kann beispielsweise dann der Fall sein, wenn reifungsgehemmte oder rudimentäre Gonaden vorhanden sind und sich diese mit hoher Wahrscheinlichkeit zu bösartigen Tumoren entwickeln können.

Dem Prinzip der Fürsorge kann unter Umständen vor dem der körperlichen Unversehrtheit der Vorrang zukommen. Damit sich die körperlichen Funktionen gesund entwickeln können und keine irreversiblen Fehlbildungen oder -funktionen entstehen, müssen bei DSD-Kindern auch Überfunktionen oder Ausfälle im Haushalt der Steroidhormone behandelt oder substituiert werden. Zur Fürsorge zählt auch das Gebot, vorhandenes Fortpflanzungspotenzial und die Voraussetzungen sexueller Empfindungsfähigkeit zu erhalten. Dies bedeutet im Sinne der Schadensvermeidung, dass erregbare Organe nicht oder zumindest nicht ohne Not und eindeutige medizinische Indikation entfernt werden dürfen. Sicher wird es auch in Zukunft nicht immer leicht zu entscheiden sein, was zu tun ist, um nicht nur physischen, sondern auch psychischen Schaden von den Kindern abzuwenden oder ihn zu minimieren. Jedenfalls stellt das Prinzip der Fürsorge, zusammen gesehen mit demjenigen der Leidens- und Schadensvermeidung, im Umgang mit DSD eine wichtige Orientierung dar.

Ein zweites wichtiges Prinzip ist das der Selbstbestimmung und die daraus abgeleitete Forderung nach einer informierten Zustimmung zu jeder körperlichen Intervention. Handelt es sich dabei um entscheidungsfähige Personen, steht außer Frage, dass sie grundsätzlich für sich selbst entscheiden können, es sei denn, ihre Entscheidungsfähigkeit ist durch andere Umstände eingeschränkt. In vielen Fällen stehen Behandlungsentscheidungen jedoch bereits kurz nach der Geburt oder im frühen Kindesalter an. Neugeborene oder Kleinkinder sind jedoch nicht in der Lage, Art und Reichweite eines möglichen Eingriffs zu verstehen; demzufolge können sie auch keine gültige Einwilligung dazu geben. Aus diesem Grunde fordern manche Kritiker, im Kindesalter außer im Falle einer vitalen (das heißt lebensbedrohenden) medizinischen Indikation, überhaupt keine chirurgischen Eingriffe vorzunehmen.

Damit ist jedoch das Problem verbunden, dass bestimmte Behandlungen zu einem sehr frühen Zeitpunkt bzw. schon ab der Geburt durchgeführt werden müssen, da dann aus

chirurgischer Sicht das beste Behandlungsergebnis erzielt werden kann. Dies ist beispielsweise bei Eingriffen, die die ordnungsgemäße Funktionsfähigkeit des Urogenitalsystems herstellen. Auch Verkleinerungen einer übergroßen Klitoris werden von behandelten AGS-Mädchen meist positiv bewertet, wenn sie früh durchgeführt wurden. Aber wenn die Kinder bzw. Jugendlichen schon einsichtsfähig sind und man das Gebot der Erfordernis ihrer Zustimmung berücksichtigt, ist nicht sichergestellt, dass daraus keine Probleme resultieren. Die Interessen des möglicherweise noch kleinen Kindes oder Jugendlichen können sich durchaus von denen des zukünftigen Erwachsenen unterscheiden. Es ist kaum auszuschließen, dass die zukünftige erwachsene Person, die im frühen Jugendalter einen Eingriff ablehnte, sich später wünscht, sie hätte ihn zu diesem Zeitpunkt durchführen lassen. Nur als erwachsener Mensch ist der Betroffene wirklich in der Lage zu beurteilen, was im Interesse des Kindes, das er einst war, gelegen hätte. Das allein kann aber kein Grund sein, solche Eingriffe zu unterlassen.

Sind Kinder noch nicht volljährig bzw. entscheidungsfähig, haben Eltern in einer solchen Situation normalerweise das Interesse und auch das emotional, sozial und historisch begründete Recht, für ihre Kinder zu entscheiden. Eine willkürliche oder nur durch die eigenen Interessen geleitete Ausübung dieses Rechts ist jedoch nicht vertretbar. Beispielsweise ist es nicht akzeptabel, wenn Eltern ausschließlich ihren eigenen Wunsch – beispielsweise nach einem Jungen – bei unklarem Geschlecht zur Grundlage der Entscheidung machen und die medizinische Situation, eventuelle Chancen der Aufschiebung der Entscheidung bis zum Erreichen eines entscheidungsfähigen Alters oder die sich abzeichnenden Präferenzen des Kindes oder Jugendlichen nicht berücksichtigen. Sicher ist es für Eltern nicht immer einfach, ein Kind mit einer unklaren Geschlechtszugehörigkeit aufzuziehen, da gesellschaftliche Vorstellungen von *männlich* und *weiblich* und davon, was für diese Geschlechter und ihre Erziehung jeweils als normal oder notwendig erachtet wird, wichtige Orientierungspunkte für das elterliche

Erziehungsverhalten sind. Zwar tritt die Orientierung an Geschlechterstereotypen heute in den Hintergrund; Kindern und Jugendlichen wird mehr Freiraum für die Entfaltung der eigenen Persönlichkeit und der Geschlechtsidentität gelassen. Trotzdem stellt ein Kind mit uneindeutigem Geschlecht in einer nach wie vor binär orientierten Gesellschaft für viele Eltern und Familien eine erhebliche Herausforderung dar. Deshalb ist es richtig, die Umstände und Möglichkeiten der Eltern angemessen bei der Entscheidungsfindung zu berücksichtigen. Was hier „angemessen" heißt, kann nur durch eine sorgfältige interdisziplinäre Analyse des Einzelfalles bestimmt werden.

Vorrangiges Ziel der Entscheidung muss jedoch in jedem Fall das Wohl des betroffenen Kindes sein. Dazu gehört, dass die Voraussetzungen für eine gesunde körperliche und seelische Entwicklung gegeben sein müssen. Darüber hinaus muss dafür Sorge getragen werden, dass die Selbstbestimmung des Kindes durch frühe, möglicherweise irreversible und medizinisch nicht unbedingt notwendige Eingriffe nicht unzulässig eingeschränkt wird. Mögliche zukünftige Handlungsoptionen sollten deshalb so weit wie möglich offengehalten werden, um die eigene Entscheidung der Betroffenen zu ermöglichen. Dies ist im Sinne eines Rechts des Kindes auf eine offene Zukunft zu sehen, in der ihm Möglichkeiten späterer Entscheidungen und Lebensmöglichkeiten nicht ohne Not genommen oder eingeschränkt werden. Vor jedem geplanten Eingriff in die körperliche Integrität eines Kindes muss vor diesem Hintergrund deshalb kritisch gefragt werden, ob er tatsächlich dem Wohl des Kindes dient. Allerdings lässt sich zwar das Wohl des Kindes in seiner aktuellen Situation zumeist relativ zuverlässig ermitteln, nicht aber das des späteren Erwachsenen und seiner dann existierenden Wünsche und Präferenzen. In der Regel können von allen involvierten Personen am ehesten die Eltern einschätzen, was dem Wohl des Kindes nützt und was in seiner Situation eine gute Entscheidung ist. Dennoch setzt die Fokussierung auf das Wohl des Kindes der Durchsetzung elterlicher Interessen und Wünsche besonders hinsichtlich irreversibler chirurgischer

Eingriffe Grenzen, schließt ihre Berücksichtigung aber nicht von vornherein aus. Diese Berücksichtigung ergibt sich aus der besonderen Nähe und Verantwortung der Eltern gegenüber den Kindern und dem damit verbundenen Sorgerecht, das im Einzelfall sehr schwierige Abwägungen mit dem Recht auf eine offene Zukunft des Kindes erforderlich machen kann.

Die ausgeführten Überlegungen zu den zentralen ethischen Prinzipien im Umgang mit DSD stellen nur einen begrenzten Ausschnitt der seit einigen Jahren intensiv geführten und komplexen ethischen Debatte dar, an der sich verschiedene Gruppen aus dem In- und Ausland beteiligen. Als eine der Ersten wandte sich die Göttinger Forschungsgruppe „Bioethik und Intersexualität" des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten deutschen Forschungsnetzwerks „DSD/Intersexualität" in systematischer Weise der Erarbeitung ethischer Kriterien für die Entscheidungsfindung in diesem Bereich zu.[125] Leitendes Prinzip bei der Zusammensetzung der Arbeitsgruppe – und damit Teil einer ethisch motivierten und reflektierten Vorgehensweise – war, dass neben Klinikern unterschiedlicher Disziplinen, Ethikern, Psychologen und Soziologen vor allem auch Vertreter von Selbsthilfegruppen an der Erarbeitung und Formulierung der Prinzipien gleichberechtigt teilhatten. Die Arbeitsgruppe identifizierte drei für das Entscheiden und Handeln in diesem Bereich leitende ethische Prinzipien:

1. Das Wohlergehen des Kindes und zukünftigen Erwachsenen soll befördert werden.
2. Kinder und Jugendliche haben das Recht, an Entscheidungen teilzuhaben, die sie selbst aktuell oder später betreffen.
3. Die Familie und das Eltern-Kind-Verhältnis müssen respektiert werden.

Darüber hinaus formulierte die Gruppe neun Empfehlungen für den Umgang mit Intersexualität und anderen Formen von

125 Vgl. Wiesemann et al. 2010.

DSD, die dabei helfen sollten, die genannten ethischen Prinzipien in der klinischen Praxis prozedural zu konkretisieren und umzusetzen. Insgesamt zielen die Prinzipien darauf ab, das in den 1960er-Jahren formulierte Paradigma der *Optimal Gender Policy*[126], welches Aussehen und Funktionsfähigkeit der Genitalien in den Vordergrund stellte, zu verändern. Ziel ist, zu einer Praxis zu kommen, die die *optimale emotionale und soziale Entwicklung des Kindes* in den Vordergrund stellt und dabei darauf abzielt, sowohl die Beteiligung des Kindes und zukünftigen Erwachsenen an der Entscheidungsfindung zu verstärken als auch das Eltern-Kind-Verhältnis zu fördern.[127]

Etwas weiter ausdifferenzierte Kriterien wurden ebenfalls 2010 von einer Arbeitsgruppe des *Royal Children's Hospital* aus Melbourne, Australien, vorgelegt.[128] Dem Anspruch der Autoren zufolge gelten sie zunächst nur für Kleinkinder, die noch keinerlei Verständnis für ihre Situation und Entscheidungskompetenz haben.[129] Auch diese Kriterien wurden in einem systematischen Verfahren erarbeitet; es beruht auf einer Analyse individueller Fallbeispiele und deren moraltheoretischer Reflexion. Auf dieser Grundlage wurden folgende sechs Kriterien formuliert:

1. Minimierung von physischen Risiken für das Kind,
2. Minimierung von psychosozialen Risiken für das Kind,
3. Erhaltung des Fortpflanzungspotenzials,
4. Erhaltung oder Förderung der körperlichen Voraussetzungen für erfüllte sexuelle Beziehungen,
5. Offenlassen zukünftiger Handlungsoptionen,
6. Respektierung elterlicher Wünsche und Überzeugungen.

---

126 Ein in den 1960er Jahren formuliertes Therapieprogramm bei Intersexualität, welches Aussehen und Eignung der Genitalien für die Fortpflanzung in den Vordergrund stellte.

127 Vgl. Wiesemann et al. 2010, 675.

128 Die entsprechenden Prinzipien waren bereits im Jahr 2009 vom *5th World Congress on Family Law and Children's Rights* (Halifax, Kanada) als Bestandteil der sogenannten *Halifax Resolution* angenommen worden, siehe online im Internet unter http://www.lawrights.asn.au/previous-congress/5th-world-congress/76.html [7.2.2012].

129 Vgl. Gillam/Hewitt/Warne 2010.

Nach Aussage der Autoren ermöglichen diese Prinzipien einen systematischen Zugang zu einer verantwortlichen Entscheidungsfindung in dem in vielfacher Hinsicht komplexen medizinischen Handlungsfeld von Intersexualität bzw. DSD. Sie umfassen einerseits akzeptierte Praxisstandards, so wie sie unter anderem bereits 2006 von der *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* und der *European Society for Paediatric Endocrinology* gemeinsam erarbeitet worden sind.[130] Andererseits sind sie allgemein genug, um auf jeden individuellen Fall angewandt werden zu können; sie sind nicht krankheits- oder symptomspezifisch und auch nicht an den Stand von Wissenschaft und Technik in der Medizin oder in anderen involvierten Disziplinen (Psychologie, Soziologie etc.) gebunden. Sie fördern die Bestimmung realistischer Behandlungsziele gerade für die Fälle, in denen vor allem Leid vermindert werden kann und soll, sich aber Einschränkungen in physischer und psychischer Hinsicht nicht vermeiden lassen. Darüber hinaus stellen sie eher flexible Handlungsorientierungen als feste Regeln dar, die dennoch spezifisch genug sind, um bei der Entscheidungsfindung eine Prioritätensetzung zu ermöglichen.[131]

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die diskutierten ethischen Prinzipien den Rahmen für eine umfassende Berücksichtigung entscheidungsrelevanter Faktoren bilden, und zwar unabhängig davon, ob die Entscheidung im klinischen Setting oder unter Beteiligung von Ethikkommissionen getroffen wird. Obwohl in unterschiedlichen Kontexten und durch Anwendung unterschiedlicher Methoden entstanden, widersprechen sie einander nicht, sondern ergänzen einander in produktiver Weise.

Sie sind auch bei der Formulierung rechtlich verbindlicher Leitlinien und Gesetze zu berücksichtigen.

---

130 Vgl. Lee et al. 2006; Hughes et al. 2006; Pasterski/Prentice/Hughes 2010.
131 Vgl. Gillam/Hewitt/Warne 2010, 417.

8 INTERSEXUELLE MENSCHEN IM RECHT

8.1 Historischer Überblick

8.1.1 Die rechtliche Regelung des Geschlechts

Die Haltung zur Intersexualität ist seit alter Zeit ambivalent. Einerseits konnte man nach der griechischen Mythologie in den Hermaphroditen göttliche Züge sehen, weil in einer Gestalt Eigenschaften der Götter Hermes und Aphrodite verkörpert waren. Andererseits wurden sie vielfach als widernatürliche Erscheinung[132] angesehen und getötet[133]. Gegen eine solche Haltung wandten sich griechische Philosophen, die feststellten, dass Zwitter keine „Missgeburten" sind, sondern lediglich keine eindeutigen Männer oder Frauen.[134]

Erst Ende des 18. Jahrhunderts legte das Preußische Allgemeine Landrecht (PrALR) implizit fest, dass Menschen mit menschlicher „Form und Bildung" auf Familien- und bürgerliche Rechte Ansprüche haben (§ 17 I 1 PrALR).[135] Das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB), das am 1. Januar 1900 in Kraft trat, enthielt keine derartige Regelung.

Die Einordnung von intersexuellen Menschen in die gesellschaftlich akzeptierte binäre Geschlechterstruktur bereitete aber schon immer Probleme. In den Digesten von 533 befand Ulpian, dass ein Zwitter dem Geschlecht gleichzustellen sei, das bei ihm überwiegt.[136] Nach kanonischem Recht (das teilweise bis 1918 galt) erhielt ein Zwitter mit Erreichen des heirats- bzw. eidesfähigen Alters ein geschlechtliches Wahlrecht; der Vater hatte bis dahin ein vorläufiges

132 Vgl. Wacke 1989, 877 f. m. w. N.
133 Vgl. Kolbe 2010, 74; Wacke 1989, 877 ff.; Groneberg 2008, 109 m. w. N.
134 Vgl. Wacke 1989, 879; Kolbe 2010, 74 f.
135 § 17, Erster Theil, Erster Titel, Allgemeines Landrecht für die Preußischen Staaten vom 5.2.1794: „Geburten ohne menschliche Form und Bildung haben auf Familien- und bürgerliche Rechte keinen Anspruch".
136 Vgl. Kolbe 2010, 75; vgl. auch Wacke 1989, 879.

Fremdbestimmungsrecht.[137] Jedoch galt dies nur für Hermaphroditen, bei denen das Geschlecht uneindeutig war, nicht dagegen, wenn ein überwiegendes Geschlecht erkennbar war. Man begründete dies damit, dass auch andere Menschen ihr Geschlecht nicht wählen können.[138]

Auch verschiedene Rechtsordnungen im deutschsprachigen Raum befassten sich explizit mit Menschen, die mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen geboren worden waren. Nach dem Bayerischen Codex von 1756 wurden sie dem Geschlecht zugeordnet, das bei ihnen „nach Rath und Meinung deren Verständigen" (also von Medizinern) vordringt, oder sollten es selbst wählen (wenn die Mediziner nicht weiter wussten), aber dann nicht mehr davon abweichen.[139] Nach dem Preußischen Allgemeinen Landrecht von 1794 hatten zunächst die Eltern das Wahlrecht (§ 19 I 1). Der betroffene Mensch konnte sein Geschlecht jedoch mit vollendetem 18. Lebensjahr ändern (§ 20 I 1); man hielt dies für nötig, weil sich die Eltern aufgrund der Uneindeutigkeit irren konnten. Das Alter von 18 Jahren wurde wohl in Anlehnung an die Ehemündigkeit des Mannes gewählt, da dann der pubertäre Reifungsprozess abgeschlossen sei.[140] Sofern Rechte eines Dritten von dem Geschlecht eines vermeintlichen Zwitters abhängig waren, entschied allerdings ein Sachverständiger[141], und zwar auch gegen die Wahl des Zwitters oder seiner Eltern (§§ 22, 23 I 1)[142]. Nach dem Sächsischen BGB von 1865 schließlich wurden Zwitter dem vorherrschenden Geschlecht „beigezählt" (§ 46 Satz 2).[143]

Der Selbstbestimmung der betroffenen Person wurde somit im Laufe der Zeit unterschiedliches Gewicht beigemessen.

---

137 Vgl. Bräcklein 2008, 298; vgl. auch Wacke 1989, 888.
138 Vgl. Kolbe 2010, 77.
139 Erster Teil, 3. Kapitel § 2 Satz 3 Hs. 1 des Codex Maximilianeus Bavarius Civilis von 1756. Siehe näher Lang 2006, 134; Kolbe 2010, 79; Wacke 1989, 883.
140 Vgl. Wacke 1989, 888.
141 Der Gutachter kam nur zum Zuge, wenn der Dritte die Bestimmung forderte. Siehe näher Kolbe 2010, 80; vgl. auch Wacke 1989, 888.
142 Konnte kein Überwiegen festgestellt werden, zählte die Wahl des Zwitters oder seiner Eltern weiter. Vgl. Kolbe 2010, 80.
143 Siehe näher Wacke 1989, 883; Kolbe 2010, 81.

Allerdings musste früher oder später eine Zuordnung zu einem der beiden Geschlechter erfolgen.[144] Ein Zwittergeschlecht neben *männlich* und *weiblich* wurde nicht anerkannt.[145] Soweit Mediziner die Zuordnung vorzunehmen hatten, erfolgte dies grundsätzlich anhand des äußeren Erscheinungsbildes des Kindes, das heißt anhand der überwiegenden äußeren Geschlechtsmerkmale, was bei Zwittern jedoch äußerst problematisch war.[146] So wurden Zwitter einerseits von Ärzten um 1800 eher zum weiblichen Geschlecht gezählt, da bei ihnen das männliche nur scheinbar sei, andererseits sollte das Kind, nach Juristen des *Usus modernus*, *in dubio pro masculo* auf einen männlichen Vornamen getauft werden, um männliche Lehns- und Erbrechte zu erhalten.[147]

Aus Angst vor unentdeckter Homosexualität wurde grundsätzlich nur eine einmalige Wahl gestattet, die für den Intersexuellen bindend sein sollte.[148] So wurde das Abgehen von der eigenen Zuordnung[149] in Bayern ähnlich den Fälschungsdelikten behandelt und dementsprechend streng bestraft[150]. In dem Project eines Corporis Juris Fridericiani 1749/1751, das nie vervollständigt, aber in bestimmten Teilen Preußens in Kraft gesetzt wurde, hatten Hermaphroditen bzw. Menschen mit uneindeutigem Geschlecht ebenfalls ein Wahlrecht. Das Abgehen wurde aber, ähnlich dem Bayerischen Codex, unter Strafe gestellt.[151] Zwar verbot auch das PrALR mittelbar das Abgehen von dem gewählten Geschlecht (gemäß § 21 I 1[152]),

144 Vgl. Lang 2006, 134; Kolbe 2010, 87.
145 Vgl. Wacke 1989, 872; Kolbe 2010, 80, 87.
146 Vgl. Wacke 1989, 879, 902; Kolbe 2010, 86 f.; siehe auch Groneberg 2008, 109.
147 Vgl. Wacke 1989, 887; siehe auch Kolbe 2010, 77 m. w. N.
148 Vgl. Lang 2006, 134; siehe auch Kolbe 2010, 79; Wacke 1989, 883, 886.
149 Wenn also zum Beispiel zunächst das männliche Geschlecht gewählt worden war, später aber ein Leben als Frau geführt wurde, um zum Beispiel entsprechend zu heiraten.
150 Erster Teil, 3. Kapitel § 2 Satz 3 Hs. 2 Bayerischer Codex. Vgl. Wacke 1989, 885; Kolbe 2010, 79.
151 I 1.4 § 3 Project CJF; näher Kolbe 2010, 78 m. w. N.
152 „Nach dieser Wahl werden seine Rechte künftig beurtheilt“; daraus wurde geschlossen, dass nur eine einmalige Wahl möglich ist, nach der sich dann die Rechte richteten.

jedoch wurde dies nicht mehr verfolgt oder zumindest nicht bestraft.[153]

Mit der Einführung des staatlichen Personenstandswesens und der Zivilregister Ende des 19. Jahrhunderts erlangte die Zuordnung zu einem bestimmten Geschlecht noch größere Bedeutung. Aus dem zuvor zum Teil bestehenden Wahlrecht wurde nun ein Zuweisungsrecht von außen.[154] Schon nach dem Gesetz über die Beurkundung des Personenstandes und die Eheschließung vom 6. Februar 1875 war das Geschlecht des Kindes in das Geburtsregister einzutragen.[155] Konnte es aufgrund von Anomalien nicht direkt ermittelt werden, so war es Aufgabe der Ärzte, das „wahre Geschlecht" des Kindes herauszufinden.[156] Wegen der fehlenden medizinischen Kenntnisse und Möglichkeiten konnte das wahre Geschlecht jedoch nicht immer sofort und zweifelsfrei festgestellt werden. Im Gesetz selbst wurden keine Anweisungen dafür gegeben, wie es herauszufinden sei.[157] Auch wurde das Geschlecht vom Personenstandsgesetz (PStG) nicht definiert. Doch wurde es nur im binären Rahmen als männlich oder weiblich eingetragen[158] – der Begriff des Zwitters war und ist dem Personenstandsrecht fremd[159]. Auch nach der Auffassung von Rechtsprechung und Literatur war und ist die Eintragung als Zwitter nicht möglich, da dieser Begriff dem deutschen Recht unbekannt ist.[160]

---

153 Vgl. Wacke 1989, 888.
154 Vgl. Kolbe 2010, 47.
155 Vgl. RGBl. 1875, Nr. 4, 23 ff.
156 Vgl. Wacke 1989, 866; Koch 1986, 172 f.
157 Erst nach der Dienstanweisung für die Standesbeamten und ihre Aufsichtsbehörden in der Fassung von 1971, die bis 2010 galt und dann von der Allgemeinen Verwaltungsvorschrift zum Personenstandsgesetz (PStG-VwV) abgelöst wurde, sollte sich der Standesbeamte nach Möglichkeit eine Bescheinigung des Arztes oder der Hebamme, die bei Geburt zugegen waren, vorlegen lassen (§ 259 Abs. 1). Jedenfalls musste der Standesbeamte eine solche einholen, sofern Zweifel über das Geschlecht bestanden; diese war dann für die Eintragung maßgebend (§ 266 Abs. 5). Die Geschlechtsbestimmung wurde dabei weiterhin nach der Überwiegensregel vorgenommen.
158 Vgl. Hepting/Gaaz 2000, § 62 PStG Rn. 18a, § 21 PStG Rn. 71; Wacke 1989, 870 mit Verweis auf Motive BGB I 26.
159 Vgl. Kolbe 2010, 81.
160 Vgl. Deutscher Bundestag 2001a, 14; KG Berlin, JW 1931, 1495; Hepting/Gaaz 2000, § 21 PStG Rn. 71; Kolbe 2010, 91; Lang 2006, 132 f.

Im Ausland lassen dagegen mehrere Kulturen eine Zuordnung zu einer weiteren Art Geschlechtskategorie außer *männlich* und *weiblich* zu. Dies gilt zum Beispiel für die *hijras* in Indien, die *travestis* in Brasilien, die *tobelija* im Kosovo, die *berdachen* in Nordamerika und die *banci* (oder *waria*) in Indonesien.[161] Weitgehend handelt es sich dabei jedoch um Männer, die als Frauen leben wollen oder umgekehrt. Anders verhält es sich mit den *guevedoces* („Penis mit zwölf") in der Dominikanischen Republik und den *kwolu-aatmwol* in Neuguinea. Hier handelt es sich um eine Geschlechtsbezeichnung für Intersexuelle, nämlich für Mädchen, die in der Pubertät vermännlichen (*guevedoche*) und für Menschen mit einer hermaphroditischen Geschlechtsidentität (*kwolu-aatmwol*).[162]

Bis in das 21. Jahrhundert war das vorherrschende Geschlecht auch wichtig für die Vornamensgebung, da der Vorname erkennen lassen musste, welches Geschlecht das Kind hat. Dies wurde aus der Schranke des Sittengesetzes hergeleitet.[163] Der Vorname musste wegen seiner Funktion, die Identifikation des Menschen zu ermöglichen, das Geschlecht des Kindes zweifelsfrei erkennen lassen.[164] Geschlechtsneutrale Namen konnten daher nicht eigenständig eingetragen werden.[165] Dieses Erfordernis hat das Bundesverfassungsgericht 2008 aufgehoben, da weder eine gesetzliche Grundlage dafür vorhanden sei noch das Kindeswohl eine solche Einschränkung des elterlichen Bestimmungsrechts erfordere.[166]

161 Vgl. Kolbe 2010, 49 ff.
162 Vgl. Kolbe 2010, 58.
163 Vgl. BGH, NJW 1979, 2469; LG Braunschweig, NJWE-FER 2001, 72; Wendt 2010.
164 Vgl. Wendt 2010, 13; LG Berlin, StAZ 1999, 373.
165 Vgl. LG Berlin, StAZ 1998, 208; OLG Frankfurt am Main, FamRZ 1999, 46 L.
166 Vgl. BVerfG, NJW 2009, 663 (664).

8.1.2 Rechte von intersexuellen Menschen

Intersexuelle Menschen konnten nach römischem Recht keine Verbindlichkeiten eingehen, da sie nicht als vollständige Männer angesehen wurden. Sie konnten daher weder als Geschäfts- noch als Testamentszeugen dienen.[167] Infrage stand darüber hinaus der Erbschaftserwerb.[168] Als Zeuge eines Geschäfts bzw. einer Testamentserrichtung kam ein Zwitter nur infrage, wenn das männliche Geschlecht überwog, was teilweise anhand der versicherten und dargestellten Geschlechtsrolle des Zwitters festgestellt wurde.[169]

Ähnlich wie im römischen Recht verhielt es sich auch in der deutschen Rechtsgeschichte. Aus der Zeit bis zum Mittelalter gibt es jedoch kaum rechtliche Aufzeichnungen. Danach fanden sich neben der Geschlechtszugehörigkeit insbesondere Regelungen zum Erb- und Familienrecht wie zur Ehefähigkeit und -berechtigung. So konnten zum Beispiel nach der Reichsnotariatsordnung von 1512, die Bezug auf die Digesten nahm, Zwitter keine Testamentszeugen sein, da sie wie Frauen nicht erben und vererben konnten.[170]

Außerdem konnte sich nach kanonischem Recht, das die Ehe wie heute an die unterschiedliche Geschlechtlichkeit der Ehepartner knüpfte, eine Frau nur mit einem überwiegend männlichen Zwitter verbinden und umgekehrt.[171] Entscheidend für das Eingehen der Ehe war dabei der Schwur, welches Geschlecht der Zwitter als das mächtigere in sich spüre. Um eine Täuschung des angehenden Ehepartners zu verhindern, wurde aber überwiegend eine *inspectio corporis* (ärztliche Untersuchung) gefordert.[172] Umstritten war, ob der Zwitter, der

---

167 Vgl. Wacke 1989, 883; gleiches galt für Talmud und Tosefta, siehe Kolbe 2010, 73.
168 Vgl. Kolbe 2010, 75 mit Verweis darauf, dass diese Beschränkungen in der Spätklassik offenbar nicht mehr vorhanden waren.
169 Vgl. Wacke 1989, 880 f.
170 Vgl. Kolbe 2010, 76 f.; vgl. auch Wacke 1989, 883.
171 Vgl. Kolbe 2010, 77.
172 Vgl. Wacke 1989, 884 f. m. w. N.; Kolbe 2010, 79.

eine Ehe eingegangen war und sich dazu auf ein Geschlecht festgelegt hatte, davon wieder abweichen konnte, wenn sein Ehepartner gestorben war.[173] Zwar wurde der Geschlechtswechsel als schimpflich, aber eine Ehe in dem neuen Geschlecht dennoch als gültig erachtet.[174] Außer möglichen „Ärgernissen in der Republik" sahen Juristen im 18. Jahrhundert kaum mehr Hinderungsgründe.[175]

In anderen Kulturen richten sich dagegen die Rechte teilweise nach der Geschlechtswahl, sodass ein Mädchen bei den *igbo* in Nigeria in der Rolle eines Jungen auch erben und Land besitzen kann. Eine ähnliche Regelung findet sich im Kosovo, wo Frauen die männliche Rolle im Haushalt übernehmen und teilweise eine männliche Geschlechtsidentität ausbilden.[176] Auch die *kwolu-aatmwol* in Neuguinea wählen häufig eine männliche Rolle, um in den Genuss der Privilegierung des männlichen Geschlechts zu kommen.[177]

Mit dem Inkrafttreten des Bürgerlichen Gesetzbuches verschwanden sämtliche Regelungen zu Intersexuellen aus der deutschen Rechtsordnung. In den Motiven zum BGB wurde die Existenz von Zwittern verneint; vielmehr wurden sie als geschlechtlich missgebildete Frauen und Männer bezeichnet.[178] Auch eine Definition des Geschlechts wurde nicht in das Gesetz aufgenommen, da es als selbstverständlich angenommen wurde, dass es nur Männer und Frauen gibt.[179] Für den Fall, dass es einmal wegen fehlenden Überwiegens von Geschlechtsmerkmalen nicht möglich war, das Geschlecht zu bestimmen, sah der BGB-Entwurf vor, dass solche Normen, die an das

173 Vgl. Kolbe 2010, 77.
174 Vgl. Wacke 1989, 886.
175 Vgl. Wacke 1989, 886 mit Verweis auf Zedlers Lexikon (Bd. 12, 1735, Sp. 1725).
176 Vgl. Kolbe 2010, 53 f.
177 Vgl. Kolbe 2010, 58.
178 Dort heißt es: „Nach dem heutigen Stande der medizinischen Wissenschaft darf angenommen werden, daß es weder geschlechtslose noch beide Geschlechter in sich vereinigende Menschen giebt, daß jeder sog. Zwitter entweder ein geschlechtlich mißgebildeter Mann oder ein geschlechtlich mißgebildetes Weib ist" (Motive BGB I 26).
179 Vgl. Kolbe 2010, 83; Lang 2006, 133; Wacke 1989, 870; vgl. auch Spickhoff 2011, § 1 TSG Rn. 2.

Geschlecht anknüpfen, nicht anwendbar seien.[180] Die endgültige Fassung des Gesetzes enthielt hierzu freilich keine Regelung.

8.2 Zur Rechtslage im Personenstandsrecht

8.2.1 Grundlagen

Intersexuelle werden vom deutschen Gesetzesrecht nicht thematisiert. Jedem Menschen wird in der Rechtspraxis das Geschlecht *weiblich* oder *männlich* zugewiesen. Dies gilt auch dann, wenn aufgrund der körperlichen Konstitution eine eindeutige Zuordnung in *weiblich* oder *männlich* nicht möglich ist und die betroffene Person bzw. ihre Eltern auch keine Zuordnung treffen können. Seit Einführung der Personenstandsregister 1876 wird das Geschlecht staatlich registriert. Nach den §§ 18 ff. PStG sind die Eltern (vorrangig vor anderen Personen, die bei der Geburt zugegen waren) oder bei Klinikgeburten der Träger der Einrichtung verpflichtet, innerhalb einer Woche die Geburt eines Kindes dem Standesamt anzuzeigen. Unterbleibt die Anzeige, kann das Standesamt ein Zwangsgeld verhängen (§ 69 Abs. 1 PStG).

Neben dem Namen des Kindes und der Eltern, dem Datum und der Uhrzeit der Geburt ist auch „das Geschlecht“ des Kindes anzuzeigen (§ 21 Abs. 1 Nr. 3 PStG). Das Geschlecht ist somit ein Merkmal, das zum Personenstand des Menschen gehört und seiner Identifizierung dient.[181] Der Wortlaut des Personenstandsgesetzes definiert Geschlecht zwar nicht explizit als *weiblich* oder *männlich*. Praxis, Ausführungsrichtlinien[182]

---

180 Motive BGB I 26. Es sollten aber die Rechtsfolgen eintreten, welche sich nach den Umständen aus dem Zustande der Ungewissheit bzw. Unerweislichkeit ergeben (vgl. Wacke 1989, 870).

181 Vgl. Kolbe 2010, 89; Plett 2003, 26.

182 Siehe PStG-VwV vom 29.3.2010, in Kraft getreten am 1.8.2010, unter Nr. 21.4.3: „Das Geschlecht des Kindes ist mit ‚weiblich‘ oder ‚männlich‘ einzutragen.“

und derzeitige Rechtslehre[183] verlangen aber die Eintragung des Geschlechts als *männlich* oder *weiblich*, da das „Geschlecht“ nur die Kategorien Frau und Mann beinhalte. Nur vereinzelt wird vertreten, dass eine Interpretation des Personenstandsgesetzes dahin gehend möglich ist, dass als „Geschlecht“ auch ein drittes Geschlecht oder „Zwitter“ oder „intersexuell“ eingetragen werden könnte.[184] In der Rechtspraxis besteht diese Möglichkeit nicht.

Ein Verzicht auf einen Geschlechtseintrag oder sein Offenlassen auf Dauer ist, anders als zum Beispiel in Belgien, wo das Geschlecht als unbestimmbar eingetragen werden kann, nicht möglich.[185] Meldet der Klinikträger jedoch, dass aufgrund eines uneindeutigen Befundes das Geschlecht vorerst nicht bestimmt werden kann, ist den Standesämtern nach zum Teil in der Literatur vertretener Auffassung das Ermessen eingeräumt, von der Frist des § 18 PStG abzusehen und bei entsprechender Erklärung der Eltern das Geschlecht vorübergehend bis zur Klärung offenzulassen.[186] Seit der Neuregelung des Personenstandsgesetzes im Jahr 2009 kann gemäß § 59 Abs. 2 PStG auf Verlangen darauf verzichtet werden, in der Geburtsurkunde, die dem betroffenen Menschen bzw. den Eltern ausgestellt wird, das Geschlecht aufzunehmen.

Da die rechtlichen Regelungen nicht definieren, was unter den Begriffen *weiblich* und *männlich* zu verstehen ist, müssen diese Begriffe medizinisch-naturwissenschaftlich bestimmt werden.[187] Bei Neugeborenen ist in Zweifelsfällen eine Bescheinigung des Arztes oder der Hebamme einzuholen[188], die für

---

183 Vgl. Pfeiffer/Strickert 1961, § 21 PStG Rn. 18; Hepting/Gaaz 2000, § 21 PStG Rn. 71; Gaaz/Bornhofen 2010, § 21 PStG Rn. 28; siehe auch Deutscher Bundestag 2001a, 14; Deutscher Bundestag 2007b, 2; Deutscher Bundestag 2009, 4.

184 Vgl. Spranger 2011; Plett 2011.

185 Vgl. Kolbe 2010, 92; vgl. auch Basedow/Scherpe 2004, 20 f.

186 Vgl. Rothärmel 2006, 284.

187 Vgl. Deutscher Bundestag 1996, 3.

188 Vgl. § 266 Abs. 5 der Dienstanweisung für die Standesämter; diese wurde zwar 2010 durch die PStG-VwV abgelöst, nach Gaaz/Bornhofen 2010, § 21 PStG Rn. 28 muss aber noch immer die Hebamme im Zweifelsfall entscheiden, welches Geschlecht letztlich maßgebend ist.

die Eintragung dann maßgeblich ist[189]. Die rechtliche Zuordnung zu einem Geschlecht richtet sich gemäß der Rechtslehre grundsätzlich nach der äußeren körperlichen Beschaffenheit[190], obwohl das Geschlecht eines Menschen neben der äußeren Erscheinungsform sowohl weitere biologische als auch psychosoziale Aspekte umfasst[191]. In Zweifelsfällen soll sich die Zuordnung nach den Körpermerkmalen richten, die überwiegen.[192] Überwiegt kein Geschlecht, können nach der Rechtslehre und bereits nach den Gesetzesmotiven zum Bürgerlichen Gesetzbuch die Vorschriften, die ein bestimmtes Geschlecht voraussetzen, nicht angewendet werden.[193] Da aber nach dem Personenstandsrecht eine Zuordnung erfolgen muss, ist ungeklärt, was in diesen Fällen eingetragen werden soll. Das Landgericht München ließ in einer Entscheidung, in der es um einen Antrag auf Eintragung als Zwitter im Geburtsregister ging, zwar offen, ob die Eintragung als Zwitter grundsätzlich unzulässig ist, lehnte dies jedoch für den konkreten Fall schon deshalb ab, weil der Antragsteller kein echter Hermaphrodit mit männlichen und weiblichen Keimdrüsen sei.[194] Die hilfsweise beantragte Eintragung als „intersexuell“ bzw. „intrasexuell“ lehnte das Gericht ebenfalls ab, da diese Begriffe kein bestimmtes Geschlecht bezeichneten, sondern Oberbegriffe für verschiedene Störungen der sexuellen Differenzierung darstellten. Die Eintragung als Zwitter wird von der Rechtsliteratur abgelehnt, weil dies kein Rechtsbegriff sei.[195]

Im Reisepass muss das Geschlecht eingetragen werden (§ 4 Abs. 1 Nr. 6 Passgesetz [PassG]). Auch hier enthält das Gesetz keine weiteren Angaben, welche Eintragungsmöglichkeiten bestehen. Aufgrund § 4 Abs. 1 Satz 3 PassG richtet sich die Eintragung nach dem Melderegister und gemäß Satz 4 sowie

---

189 Vgl. Hepting/Gaaz 2000, § 21 PStG Rn. 71.
190 Vgl. Kolbe 2010, 89 ff. m. w. N.; Koch 1986, 173.
191 Siehe auch Abschnitt 3.1.
192 Vgl. Spickhoff, in: Spickhoff 2011, § 1 TSG Rn. 2.
193 Vgl. Kolbe 2010, 91.
194 Vgl. LG München, FamRZ 2004, 269.
195 Vgl. Hepting/Gaaz 2000, § 21 PStG Rn. 71; Kolbe 2010, 9.

4.1.6. der Verwaltungsvorschrift „ist auf Antrag ein Pass mit der Angabe des anderen, von dem Geburtseintrag abweichenden Geschlechts auszustellen“, sofern eine Vornamensänderung gemäß § 1 Transsexuellengesetz (TSG) erfolgt ist. Dies spricht, anders als in Australien und Indien[196] für nur zwei Möglichkeiten, nämlich *männlich* und *weiblich*. Zudem entfaltet die Eintragung des vom Geburtseintrag abweichenden Namens gemäß § 6 Abs. 2a Satz 2 PassG keine Rechtswirkung. Im inländischen Personalausweis sind keine Angaben zum Geschlecht vorgesehen. Dies wird darauf zurückgeführt, dass in Deutschland nach allgemeiner Auffassung der Zwang zu geschlechtsspezifischen Vornamen besteht[197] bzw. bis zur Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts von 2008 (oben 8.1.1) bestand.

Eine Änderung des im Geburtsregister eingetragenen rechtlichen Geschlechts ist nur im Rahmen des § 47 Abs. 2 PStG und des Transsexuellengesetzes möglich. Ein Geburtseintrag ist nach § 47 Abs. 2 PStG zu berichtigen, wenn sich ergibt, dass das Geschlecht eines Kindes falsch bestimmt worden ist.[198] Ändert sich die Geschlechtszuweisung des Intersexuellen oder stellt sich die Intersexualität erst später heraus, kann eine Berichtigung verlangt werden, allerdings auch nur in den binären Kategorien von *weiblich/männlich*. Hierzu muss der Nachweis erbracht werden, dass der Eintrag von Anfang an unrichtig war.[199] Eine Unrichtigkeit wird nur angenommen, wenn das Überwiegen von Geschlechtsmerkmalen des anderen, das heißt des nicht zugewiesenen bzw. nicht eingetragenen Geschlechts festgestellt werden kann.[200] Wenn sich erst nachträglich das Überwiegen des anderen als des eingetragenen Geschlechts herausstellt, gilt der Eintrag als unrichtig geworden

196 Vgl. Kolbe 2010, 110.
197 Vgl. Kolbe 2010, 93 m. w. N.
198 Zum Folgenden vgl. Kolbe 2010, 94 ff.
199 Seit 1.1.2009 (§ 47 n. F.) kann die Änderung nach Anhörung der Beteiligten auch von Amts wegen erfolgen.
200 Vgl. Kolbe 2010, 95 m. w. N.; Augstein 1982, 241.

und kann dann – in Anwendung des Rechtsgedankens des § 47 PStG – berichtigt werden.[201] Der Antrag auf Änderung des Geschlechtseintrags muss sich anhand körperlicher Merkmale begründen lassen. Psychische Prozesse genügen anders als bei der Änderung des Geschlechts nach dem Transsexuellengesetz nicht.[202] Der einmal berichtigte Eintrag ist nicht mehr veränderbar. Das Gesetz geht davon aus, dass durch die einmalige Änderung der Irrtum behoben ist.[203]

Eine Vornamensänderung ist nach dem Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen (NamÄndG) gemäß § 3 Abs. 1, der gemäß § 11 sinngemäß auf Vornamen Anwendung findet, nur aus wichtigem Grund möglich, wozu ein falsch bestimmtes Geschlecht aber zählen sollte. Gemäß Nr. 28 der Allgemeinen Verwaltungsvorschrift zum Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen (NamÄndVwV), die auf Vornamen nach Nr. 62 sinngemäß Anwendung findet, liegt ein wichtiger Grund vor, wenn ein schutzwürdiges Interesse des Antragstellers überwiegt. Nach Meinung des Oberlandesgerichts Köln ist die an sich konstitutive Namenserteilung rechtlich unwirksam, sofern einem Kind irrtümlicherweise ein nicht zu seinem Geschlecht passender Vorname erteilt wird und wird auch nicht durch die Eintragung im Geburtenbuch wirksam.[204] Jedenfalls kann der Vorname auf Anordnung des Gerichts gemäß § 48 PStG geändert werden.[205]

Die grundlegende Novellierung des Personenstandsgesetzes 2009 hat die Belange der Intersexuellen nicht berücksichtigt. Es wurde lediglich ermöglicht, sich eine Geburtsurkunde ohne Geschlechtseintrag ausstellen zu lassen.

---

201 Vgl. LG Hamburg, StAZ 1958,128; Kolbe 2010, 95 f.

202 Nach BVerfG, NJW 2011, 909 ist das Transsexuellengesetz insofern verfassungswidrig, als eine geschlechtsanpassende Operation zur Voraussetzung einer Änderung des Geschlechtseintrags gemacht wird und die Möglichkeit, eine Ehe oder Lebenspartnerschaft einzugehen, von dem Geschlechtseintrag abhängt.

203 Vgl. Kolbe 2010, 96 m. w. N.

204 Vgl. OLG Köln, NJW 1961, 1023.

205 Vgl. BayObLG, FamRZ 1995, 685.

Auch im Ehe- und Familienrecht und im Lebenspartnerschaftsgesetz (LPartG) sind die Statusfragen und Rechtsfolgen an die Kategorien *weiblich/männlich* geknüpft. Die Ehe können nach ständiger Rechtsprechung und Rechtslehre nur Personen verschiedenen Geschlechts eingehen (innerhalb der binären Kategorie *weiblich/männlich*), wenngleich dies dem Wortlaut von Art. 6 GG nicht zu entnehmen ist. Das Grundgesetz setze die Ehe als besondere Form menschlichen Zusammenlebens als „Vereinigung eines Mannes und einer Frau zu einer auf Dauer angelegten Lebensgemeinschaft voraus".[206] Eine eingetragene Lebenspartnerschaft können dagegen nur Personen mit dem gleichen Geschlecht eingehen. Allerdings können sich bereits heute gleichgeschlechtliche Ehen und verschiedengeschlechtliche Lebenspartnerschaften nachträglich ergeben, weil das Bundesverfassungsgericht die Regelung des Transsexuellengesetzes, wonach die Änderung des rechtlichen Geschlechts einer verheirateten Person deren Scheidung voraussetzt, für verfassungswidrig erklärt hat.[207] Gleiches muss dann auch für Menschen gelten, die in eingetragener Lebenspartnerschaft leben.

8.2.2 Verfassungsrechtliche Bewertung der geltenden Rechtslage

8.2.2.1 Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht

Das allgemeine Persönlichkeitsrecht gemäß Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG gewährleistet den Schutz der engeren persönlichen Lebenssphäre und die Erhaltung ihrer Grundbedingungen, die durch die traditionellen Freiheitsgarantien nicht abschließend erfasst werden können. Dabei geht es um Verhaltensweisen, die eine besondere Verbindung mit der in Art. 1 Abs. 1 GG geschützten Würde des Menschen aufweisen

206 Vgl. BVerfGE 105, 313 (345) = NJW 2002, 2543 (2547 f.).
207 Vgl. BVerfGE 121, 175.

und daher eines stärkeren Schutzes bedürfen als alle sonstigen Verhaltensweisen, die von Art. 2 Abs. 1 geschützt werden.[208] Das allgemeine Persönlichkeitsrecht sichert – so das Bundesverfassungsgericht – jedem Einzelnen einen autonomen Bereich privater Lebensgestaltung, in dem er seine Individualität entwickeln und wahren kann.[209] Es ist das Recht jedes einzelnen Menschen, sein Leben selbstbestimmt und nach den eigenen Vorstellungen zu leben und gemäß der Identität, die seinem Empfinden am meisten entspricht, zu handeln und behandelt zu werden. Dazu gehört die Selbstbestimmung über diejenigen Merkmale, die in besonderer Weise die psychische, kulturelle und soziale Identität eines Menschen betreffen, so auch die sexuelle Ausrichtung und die Identität als Mann oder Frau.[210] Das allgemeine Persönlichkeitsrecht beinhaltet das Recht, ein Leben entsprechend der eigenen subjektiv empfundenen geschlechtlichen Identität zu führen.[211]

Die Geschlechtsidentität findet ihren rechtlichen Ausdruck im Geschlechtseintrag im Geburtenregister. Die Regelungen des Personenstandsrechts fallen insoweit in den Schutzbereich des allgemeinen Persönlichkeitsrechts. Dies hat das Bundesverfassungsgericht schon in seiner ersten Entscheidung zu Transsexuellen, mit der der Weg zum Transsexuellengesetz geebnet wurde, festgestellt. Das allgemeine Persönlichkeitsrecht gebietet, den Personenstand des Menschen dem Geschlecht zuzuordnen, dem er nach seiner psychischen und physischen Konstitution angehört.[212] In seiner jüngsten Entscheidung zum Transsexuellengesetz hat das Bundesverfassungsgericht festgestellt, dass das allgemeine Persönlichkeitsrecht das Recht beinhaltet, den Personenstand der selbst empfundenen geschlechtlichen Identität zuzuordnen. Es hat demgemäß die

208 Vgl. Dreier 2004, Art. 2 GG Rn. 50 m. w. N.; Kolbe 2010, 99.
209 Vgl. BVerfGE 79, 256 (268); Jarass, in: Jarass/Pieroth 2011, Art. 2 I GG Rn. 41; Kolbe 2010, 99.
210 Vgl. BVerfGE 115, 1 (14 ff.); 116, 243 (262 f.); Kolbe 2010, 99.
211 Vgl. näher Kolbe 2010, 98 f.
212 Vgl. BVerfGE 49, 286 (298).

gesetzliche Regelung im Transsexuellengesetz, die als Voraussetzung der Änderung des personenstandsrechtlichen Geschlechts verlangt, dass die Person sich unter anderem einer ihre äußeren Geschlechtsmerkmale verändernden Operation unterzogen hat, als nicht mit dem Recht auf sexuelle Selbstbestimmung aus Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG und dem Recht auf körperliche Unversehrtheit aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG vereinbar und daher als verfassungswidrig aufgehoben.[213]

Die genannten Normen des Grundgesetzes schützen auch diejenigen Intersexuellen, die sich aufgrund ihrer selbst empfundenen geschlechtlichen bzw. sexuellen Identität weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zuordnen können. Die erzwungene Zuordnung zum weiblichen oder männlichen Geschlecht und die entsprechende Eintragung im Personenstandsregister stellt damit einen Eingriff in das allgemeine Persönlichkeitsrecht dar, denn es ist dem Intersexuellen, der sich dem binären System nicht zuordnen kann, nicht möglich, seiner physischen und psychischen Konstitution entsprechend rechtlich eingeordnet zu werden.[214] Der Eingriff ist erheblich. Die aus dem Grundrechtseingriff folgenden Probleme wirken sich nicht nur einmal oder vorübergehend aus, sondern dauerhaft und haben Auswirkungen auf das gesamte Leben der betroffenen Person und beeinflussen und erschweren in vielerlei Hinsicht die Lebensführung, wie zum Beispiel die Wahl des Vornamens, die Erziehung, Kleidung, Ehe und Partnerschaft. Ein solcher Eingriff ist nur zulässig, wenn es um den Schutz eines Gemeinschaftsgutes geht, das dem erheblichen Eingriff in das Persönlichkeitsrecht des intersexuellen Menschen mindestens gleichwertig ist und seine Einschränkung rechtfertigt. Als Zwecke, die eine Eintragung von nur zwei Geschlechtern und die derzeitigen Regelungen sowie die Praxis des Personenstandsrechts rechtfertigen könnten, werden genannt: die genauere Identifizierbarkeit des Menschen,

213 Vgl. BVerfG, NJW 2011, 909.
214 Vgl. Kolbe 2010, 101.

statistische Erhebungen für staatliche Planungen, die Einhaltung internationaler Standards[215], die Erkennbarkeit von Rechten und Pflichten der Staatsbürger wie die Wehrpflicht, die Identifizierung des Geschlechts für das Eingehen einer Ehe oder Lebenspartnerschaft, sicherheitspolizeiliche bzw. ordnungspolitische Interessen[216] und die Chancengleichheit im Sport.

Andererseits wird darauf hingewiesen, dass die mit der Verpflichtung zur Eintragung des Geschlechts als *männlich* oder *weiblich* im Personenstandsregister verfolgten Zwecke (genauere Identifizierbarkeit, Erkennbarkeit von Rechten und Pflichten, Statistik) auch anders erreicht werden können.[217] Auch die Chancengleichheit im Sport kann durch andere Mechanismen als durch eine personenstandsrechtliche Regelung sichergestellt werden.

Die Abwägung, ob schützenswerte Interessen der Gesellschaft noch hinreichend tragfähig sind, um die erheblichen Eingriffe in das allgemeine Persönlichkeitsrecht zu rechtfertigen, die für intersexuelle Menschen mit der bisherigen zwingenden binären Zuordnung im Personenstandsrecht einhergehen, legt es nahe, nach weiteren Möglichkeiten der Eintragung über *männlich* und *weiblich* hinaus oder Alternativen zur Eintragung überhaupt zu suchen.

8.2.2.2 Eingriff in Gleichheitsrechte, Art. 3 Abs. 3 GG

Die Nichtanerkennung einer speziellen Geschlechtskategorie für Intersexuelle wird in der Rechtslehre auch als eine Diskriminierung wegen des Geschlechts gemäß Art. 3 Abs. 3 GG angesehen.[218] Hierfür spreche insbesondere die definitorische Offenheit des Geschlechtsbegriffs sowie die dynamische und

---

215 Andere Staaten haben jedoch zum Teil unterschiedliche Standards und erlauben weitere Eintragungsmöglichkeiten im Passrecht, wie Australien (*male, female, X*) und Indien (*male, female, others*), vgl. Kolbe 2010, 110.

216 Vgl. Rothärmel 2006, 274 f.; Kolbe 2010, 107; Dethloff 2011.

217 Vgl. Kolbe 2010, 109, 111 ff., 116; Adamietz 2011; Plett 2011; Dethloff 2011.

218 Vgl. Jarass, in: Jarass/Pieroth 2011, Art. 3 III GG Rn. 122; Adamietz 2011; Kolbe 2010, 121 f.; Kolbe 2011; Plett 2011; vgl. auch Vöneky/Wilms 2011.

nicht statische Verfassungsinterpretation.[219] Teilweise wird aber auch die Einfügung des Merkmals der sexuellen Identität in Art. 3 Abs. 3 GG gefordert.[220] Intersexuelle, die sich weder dem weiblichen noch dem männlichen Geschlecht zuordnen können, werden im Vergleich zu Männern und Frauen jedenfalls insoweit benachteiligt, als es für sie keinen Geschlechtseintrag gibt, der ihrem Geschlecht entspricht.[221] Wenn man es als unzulässig ansieht, unter den Begriff „Geschlecht" in Art. 3 Abs. 3 GG auch Intersexuelle zu fassen[222], stellt die Ungleichbehandlung intersexueller Menschen jedenfalls eine Verletzung des allgemeinen Gleichheitssatzes nach Art. 3 Abs. 1 dar, weil hier Ungleiches (Menschen, die sich nicht als *weiblich* oder *männlich* empfinden) gleich (als *männlich* und *weiblich*) behandelt wird. Aus der Formulierung des Art. 3 Abs. 2 Satz 1 („Männer und Frauen sind gleichberechtigt") und dem gesellschaftlichen Gebot der Förderung der Gleichstellung (Abs. 2 Satz 2) kann nicht geschlossen werden, dass es verfassungsrechtlich nur diese beiden Geschlechter geben darf.

8.2.3 Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz

Gemäß § 1 des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) ist es Ziel, Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen.

Ziel des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes ist der Schutz vor Diskriminierungen in der Arbeitswelt und in anderen bestimmten zivilrechtlichen Bereichen. Es handelt sich bei den Diskriminierungsverboten um besondere Ausformungen des Gleichheitsgebotes aus Art. 3 GG.

---

219 Vgl. Spranger 2011.
220 Vgl. Lembke 2011.
221 Vgl. Adamietz 2011; Kolbe 2010, 134; Kolbe 2011; Dethloff 2011; Plett 2011.
222 So die wohl herrschende Meinung; vgl. Kolbe 2010, 120 m. w. N.

Unstreitig ist, dass das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz auch auf intersexuelle Menschen anwendbar ist und aufgrund seiner Formulierung sowohl ein drittes Geschlecht als auch Geschlechtslosigkeit umfassen kann[223]; fraglich ist lediglich, durch welches Merkmal des Gesetzes intersexuelle Menschen geschützt werden. Infrage kommen dabei die Merkmale Geschlecht und sexuelle Identität. Im Gegensatz zur herrschenden Meinung zu Art. 3 Abs. 3 Satz 1 GG wird heute überwiegend vertreten, dass zwischengeschlechtliche Menschen durch das Merkmal Geschlecht geschützt werden.[224] Anders als in der Gesetzesbegründung zum Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz angenommen[225], werden zwischengeschlechtliche Menschen nach dieser Ansicht nicht vom Merkmal der sexuellen Identität umfasst[226]. Denn das Merkmal der sexuellen Identität, das auch so im Betriebsverfassungsgesetz (BetrVG) enthalten ist (§ 75), geht auf die EU-Richtlinie 2000/78/EG zurück, die darunter lediglich die sexuelle Ausrichtung subsumieren will. Sexuelle Ausrichtung bezeichnet dabei lediglich die Präferenz bei der Wahl eines Sexualpartners im Sinne von „heterosexuell, homosexuell und bisexuell".[227] Die Gesetzesbegründung steht auch im Widerspruch zur bisherigen Transsexuellenrechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs (EuGH), wonach die Benachteiligung Transsexueller eine Benachteiligung wegen des Geschlechts darstellt.[228] Von der sexuellen Identität (= Ausrichtung = Orientierung) ist demnach die

223 Vgl. Vöneky/Wilms 2011; Lembke 2011; Kolbe 2011; Plett 2011; Spranger 2011.
224 Vgl. Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 1 AGG Rn. 58; Schlachter, in: Müller-Glöge/Preis/Schmidt 2012, § 1 AGG Rn. 6; Kolbe 2010, 121 f. m. w. N.; Tolmein 2011; Plett 2011; Remus 2011.
225 Vgl. Deutscher Bundestag 2006, 31; für die BetrVG-Reform siehe Deutscher Bundestag 2001b, 45; vgl. auch Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 1 AGG Rn. 89; Kolbe 2011; Plett 2011; Remus 2011.
226 Anders Bauer/Göpfert/Krieger 2008, § 1 AGG Rn. 49.
227 Vgl. Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 1 AGG Rn. 89; näher dazu Krüger 2006, 260 f.; Richardi, in: Richardi 2010, § 75 BetrVG Rn. 31.
228 Vgl. Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 1 AGG Rn. 89 mit Nachweis bei: EuGHSlg. 1996, I-2143 – P/S u. Cornwall County Council; a. A. für das US-Recht *Holloway v Arthur Anderson & Co.*, 566 F. 2d 659 (9th Cir. 1977); wie der EuGH das House of Lords: *A. v Chief Constable of West Yorkshire* [2004] UKHL 21.

Geschlechtsidentität zu unterscheiden. Diese bezeichnet das Gefühl, männlich, weiblich oder hermaphroditisch zu sein.[229] Daher werden intersexuelle Menschen durch das Merkmal Geschlecht vor Diskriminierungen geschützt.

Der Diskriminierungsschutz des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes bezieht sich hauptsächlich auf den beruflichen Bereich (§ 6 AGG), den sozialen und gesundheitlichen Schutz (§ 2 Abs. 1 Nr. 5 AGG) sowie auf privatwirtschaftliche Versicherungsverträge und auf zivilrechtliche Schuldverhältnisse im Massengeschäft (§ 19 Abs. 1 AGG).[230] Das Familienrecht ist dagegen nicht Gegenstand des Gesetzes. Da auch die Sozialversicherung betroffen ist und intersexuelle Menschen häufig Probleme mit der Krankenversicherung haben, liegt dort möglicherweise ein Verstoß gegen das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz vor.[231]

Der Diskriminierungsschutz in Bezug auf die Gesundheitsdienste erfasst neben den öffentlichen auch alle privaten Gesundheitseinrichtungen. Mithin werden Arzt- und Behandlungsverträge generell vom Benachteiligungsverbot erfasst.[232] Es muss sich nicht um „überlebensnotwendige" Behandlungen im Sinne einer medizinischen Grundversorgung handeln; erfasst werden vielmehr auch physio- oder psychotherapeutische Behandlungen, Kuraufenthalte, Akupunkturbehandlungen, „Schönheitsoperationen" etc.[233] Intersexuelle Menschen müssen daher nach denselben Regeln und im selben Umfang behandelt werden wie jeder andere Patient.

Der Diskriminierungsschutz kann allerdings nur greifen, wenn der möglicherweise Diskriminierende, zum Beispiel der Arbeitgeber, Kenntnis von der anderen bzw. veränderten Geschlechtsidentität hat. Ihm steht insofern ein „Recht auf

229 Vgl. Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 1 AGG Rn. 89.
230 Kritisch daher Tolmein 2011; Lembke 2011; Remus 2011; Spranger 2011.
231 Vgl. Intersexuelle Menschen 2011, 15, 48.
232 Vgl. Deutscher Bundestag 2006, 32; Schlachter, in: Müller-Glöge/Preis/Schmidt 2012, § 2 AGG Rn. 13; Bauer/Göpfert/Krieger 2008, § 2 AGG Rn. 37.
233 Vgl. Thüsing, in: Säcker/Rixecker 2012, § 2 AGG Rn. 31.

Irrtum“ zu. Ihm kann dann unter Umständen zum Beispiel kein Vorwurf gemacht werden, wenn er der betroffenen Person einen nicht der Geschlechtsidentität zutreffenden Umkleideraum zuweist.[234]

8.2.4 Völkerrechtliche Beurteilung

Vom Völkerrecht her wird das deutsche Recht insbesondere durch die Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) beeinflusst; sie stellt unmittelbar anwendbares Recht dar; hierzu existiert eine umfangreiche Rechtsprechung.[235] Des Weiteren sind die EU-Grundrechtecharta und die UN-Kinderrechtskonvention von besonderer Bedeutung. Eine weitere Rolle spielt der Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte (IPBürg).

8.2.4.1 Europäische Menschenrechtskonvention

Nach der Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte (EGMR) schützt Art. 8 Abs. 1 EMRK, ebenso wie Art. 7 der Grundrechtecharta, mit dem Schutz des Privatlebens das Recht auf Identität und Entwicklung der Person.[236] Darunter fällt auch die Identifizierung eines jeden Menschen mit seinem Geschlecht. Ihm wird das Recht zugesichert, entsprechend seiner empfundenen Geschlechtsidentität behandelt zu werden.[237] Nach zum Teil vertretener Ansicht ist für Geschlechtsfreiheit nötig, dass eine Zuordnung zu einem der beiden Geschlechter unterlassen werden kann und dass eine einmal gewählte Geschlechtsidentität nicht unveränderlich sein darf, da sie meist fremdbestimmt ist.[238] Da die Wahl der

---

234 Vgl. Bauer/Göpfert/Krieger 2008, § 1 AGG Rn. 51.
235 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.
236 Vgl. Meyer-Ladewig 2011, Art. 8 EMRK Rn. 7.
237 Vgl. Meyer-Ladewig 2011, Art. 8 EMRK Rn. 7; vgl. auch EGMR, NJW 2004, 2505 (2506); Vöneky/Wilms 2011.
238 Vgl. Büchler/Cottier 2005, 125 f.

geschlechtlichen Identität zum inneren Kreis des Privatlebens gehört und somit ein Verhalten innerhalb der Intimsphäre umfasst, wird in der Literatur trotz des Gestaltungsspielraums der Vertragsstaaten von einer positiven Verpflichtung zur Anerkennung des dritten Geschlechts ausgegangen.[239]

Außerdem hat der Staat die positive Verpflichtung, die körperliche Unversehrtheit zu schützen. Die Schutzpflicht kann verletzt sein, wenn die Gesundheit in einer öffentlichen oder privaten Klinik beschädigt wird und der Staat nicht alles Erforderliche zum Schutz der Patienten getan hat. Er muss die erforderlichen Rechtsvorschriften erlassen und ihre Überwachung sicherstellen. Außerdem muss es möglich sein, die Verantwortlichen bei Behandlungsfehlern zivilrechtlich und strafrechtlich zur Rechenschaft zu ziehen.[240]

Art. 12 EMRK sichert Männern und Frauen das Recht zu, eine Ehe einzugehen. Trotz der neutralen Formulierung werden die Staaten durch Art. 12 EMRK nicht verpflichtet, die Ehe für gleichgeschlechtliche Paare zu öffnen.[241] Zudem nimmt die Europäische Menschenrechtskonvention hier Bezug auf die beiden konventionellen Geschlechter und garantiert Intersexuellen deshalb nicht den Zugang zum Status der Ehe.

Nach Art. 14 EMRK muss der „Genuss der in der vorliegenden Konvention festgelegten Rechte und Freiheiten [...] ohne Unterschied des Geschlechts, der Rasse, Hautfarbe, Sprache, Religion, politischer oder sonstiger Anschauungen, nationaler oder sozialer Herkunft, Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt oder des sonstigen Status gewährleistet werden." Die Anknüpfungspunkte des Diskriminierungsschutzes in Art. 14 EMRK sind nicht abschließend. Mit dem Merkmal des Geschlechts ist auf die Gleichberechtigung von Mann und Frau gezielt worden.[242] Als Auffangmerkmal kommt die Diskriminierung aufgrund eines

239 Vgl. Vöneky/Wilms 2011; vgl. auch Remus 2011.
240 Vgl. Meyer-Ladewig 2011, Art. 8 EMRK Rn. 13.
241 Vgl. Meyer-Ladewig 2011, Art. 12 EMRK Rn. 3.
242 Vgl. Meyer-Ladewig 2011, Art. 14 EMRK Rn. 16 f.

sonstigen Status in Betracht, unter das auch die Geschlechtsidentität und die geschlechtliche Ausrichtung gefasst werden können. Art. 14 EMRK geht daher weiter als Art. 3 Abs. 3 GG, wobei die rechtliche Bewertung dennoch vergleichbar sein dürfte.[243]

8.2.4.2 EU-Grundrechtecharta

Die Grundrechtecharta enthält in Art. 21 ein dem Art. 14 EMRK entsprechendes Diskriminierungsverbot. Insoweit kann auf die vorstehenden Ausführungen verwiesen werden.

8.2.4.3 UN-Kinderrechtskonvention

Die UN-Kinderrechtskonvention enthält keine expliziten Ausführungen zum Geschlecht. Art. 8 schützt mit der Identität jedoch auch die Stellung als rechtliche Persönlichkeit mit Statusrechten, insbesondere das Selbstbestimmungsrecht der Geschlechtsidentität.[244] Sie stellt mit Art. 3 das Kindeswohl in das Zentrum aller Maßnahmen, die Kinder betreffen.[245] Die Registrierungspflicht der Geburt in Art. 7 enthält keinen Bezug zum Geschlecht. Dies wird daher den Mitgliedstaaten überlassen.[246] Gemäß Art. 24 Abs. 3 sind die Mitgliedstaaten verpflichtet, alle wirksamen und geeigneten Maßnahmen zu treffen, um überlieferte Bräuche, die für die Gesundheit der Kinder schädlich sind, abzuschaffen. Hierzu wird von einzelnen Stimmen in der Literatur auch das Erfordernis der Eintragung des Geschlechts gezählt, da es unter Umständen der Anlass für geschlechtskorrigierende Operationen ist.[247] Das Diskriminierungsverbot in Art. 2 schützt wie Art. 14 EMRK vor Diskriminierungen wegen des Geschlechts sowie wegen eines sonstigen Status des Kindes. Letztendlich sichert Art. 12 dem Kind einen Anspruch auf rechtliches Gehör und damit ein größtmögliches

243 Vgl. Spranger 2011.
244 Vgl. Vöneky/Wilms 2011; Remus 2011.
245 Vgl. Lembke 2011.
246 Vgl. Vöneky/Wilms 2011; vgl. auch Spranger 2011.
247 So Lembke 2011.

Maß an Einbeziehung in Entscheidungsprozesse zu.[248] Diesem Anspruch auf Persönlichkeitsschutz wird es nach gelegentlich vertretener Auffassung nicht gerecht, wenn allein die Eltern über geschlechtszuweisende Maßnahmen entscheiden.[249]

8.2.4.4 Internationaler Pakt über bürgerliche und politische Rechte

Der Internationale Pakt über bürgerliche und politische Rechte (IPBürg) enthält in Art. 17 Abs. 1 ähnlich dem Grundgesetz ein Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit. Dazu gehört auch der Schutz des Privatlebens und damit der individuellen Identität. In der Literatur wird angenommen, dass eine zwangsweise Zuordnung in die binäre Geschlechtsstruktur Art. 17 IPBürg widerspricht.[250] Allerdings enthält auch dieser Pakt in Art. 3 nur die Verpflichtung zur Gleichstellung von Mann und Frau. In Art. 24 II wird die Registrierung der Geburt verlangt, jedoch ohne das Erfordernis der Eintragung eines Geschlechts.

8.2.5 Mögliche Schlussfolgerungen

Die vom Deutschen Ethikrat befragten juristischen Experten zu den Rechtsfragen der Intersexualität gehen in ihren Stellungnahmen zwar einhellig davon aus, dass die zwangsweise Zuordnung Intersexueller zum Geschlecht *weiblich* oder *männlich* als ein schwerwiegender Eingriff in das Recht auf Selbstbestimmung und das Persönlichkeitsrecht von Intersexuellen anzusehen ist; bezüglich der konkreten Konsequenzen werden jedoch unterschiedliche Lösungen vorgeschlagen, nämlich die Möglichkeit des Verzichts auf die Eintragung des Geschlechts[251], die Freiwilligkeit der Eintragung des

248 Vgl. Spranger 2011.
249 Vgl. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296.
250 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.
251 Vgl. Adamietz 2011; Kolbe 2010, 192 ff.; Remus 2011; Plett 2011; Vöneky/Wilms 2011; Lembke 2011.

Geschlechts[252], die Möglichkeit der Eintragung eines dritten Geschlechts oder einer selbst gewählten Bezeichnung[253], das Offenhalten der Eintragung des Geschlechts oder die Eintragung des Geschlechts als vorläufig bis zum Erwachsenenalter[254]. Betroffenenverbände verlangen allgemein die Einarbeitung des Begriffs der Intersexualität in das Recht.[255]

8.2.5.1 Das dritte Geschlecht

Das dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht innewohnende Recht auf Selbstbestimmung und das Diskriminierungsverbot schützen nach Auffassung vieler Experten die individuelle Geschlechtsidentität als das Recht, nach dem empfundenen Geschlecht behandelt zu werden. Die dichotome Klassifikation in *männlich* und *weiblich* widerspreche den Grund- und Menschenrechten[256] und die Nichtanerkennung einer eigenen Geschlechtskategorie für Intersexuelle sei eine Diskriminierung wegen des Geschlechts gemäß Art. 3 Abs. 3 GG[257]. Nur durch die Anerkennung eines dritten Geschlechts werde den Rechten der betroffenen Person ausreichend Rechnung getragen und eine weitere Effektivierung des Diskriminierungsschutzes ermöglicht.[258] Mit großer Wahrscheinlichkeit werde dies zu mehr Akzeptanz in der Gesellschaft beitragen, umfassendere Schutzmechanismen ermöglichen und dazu führen, dass Betroffene nicht mehr als krank angesehen würden.[259] Auch bei der Behandlung eines Patienten komme dem Geschlechtseintrag in der Krankenakte erhebliche Bedeutung zu, sodass mit

---

252 Freies Feld mit selbst gewählter Bezeichnung (vgl. Tolmein 2011; Kolbe 2011).
253 Vgl. Dethloff 2011; Plett 2011; Spranger 2011; Tolmein 2011.
254 Vgl. Kolbe 2011; Rothärmel 2011. Die beiden zuletzt genannten Varianten lösen allerdings das Problem des unzulässigen Eingriffs in das Persönlichkeitsrecht nicht, soweit die zwangsweise Zuordnung zu den binären Kategorien *weiblich/männlich* dann spätestens im Erwachsenenalter erfolgen muss.
255 Vgl. Intersexuelle Menschen 2011, 39; Intersexuelle Menschen 2008, 19.
256 Vgl. Adamietz 2011; Dethloff 2011; Spranger 2011; Tolmein 2011.
257 Vgl. Jarass, in: Jarass/Pieroth 2011, Art. 3 III GG Rn. 122; Kolbe 2011.
258 Vgl. Spranger 2011.
259 Vgl. Kolbe 2011; Remus 2011.

der Möglichkeit der Eintragung eines dritten Geschlechts eher eine adäquate Behandlung möglich sei.[260]

Die definitorische Offenheit des Geschlechtsbegriffs sowie die Dynamik der Verfassungsinterpretation sprächen bereits nach geltendem Recht für die Anerkennung eines dritten Geschlechts. Das Personenstandsgesetz müsse nicht einmal geändert werden; vielmehr genüge eine entsprechend weite Auslegung.[261] Zumindest im Melderecht solle berücksichtigt werden, dass Intersexualität im deutschen Recht kein unbekanntes Phänomen darstellt.[262] In anderen Bereichen, insbesondere im Familienrecht, seien lediglich redaktionelle Änderungen notwendig.[263]

Auch das Völkerrecht spreche keineswegs gegen die Anerkennung eines dritten Geschlechts, sondern eher dafür. So ließen sich die Europäische Menschenrechtskonvention und die darauf bezogene Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte sowie die UN-Kinderrechtskonvention eher im Sinne der Anerkennung einer individuellen spezifischen Geschlechtlichkeit interpretieren.[264] Auch verböten diese jegliche Diskriminierung aufgrund des Geschlechts, ohne den Begriff des Geschlechts näher zu definieren, sodass ein drittes Geschlecht nicht ausgeschlossen sei. Das Merkmal der Identität in Art. 8 der UN-Kinderrechtskonvention könne auch die individuelle geschlechtliche Identität des Kindes erfassen[265]; aus Art. 8 EMRK könne zudem eine weit verstandene geschlechtliche Freiheit abgeleitet werden, wobei die Ausgestaltung aber den Vertragsstaaten obliege[266].

Insgesamt sehen viele juristische Experten keine schützenswerten Interessen der Gesellschaft, auch keine ordnungspolitischen, die die ausschließliche Anerkennung von *männlich* und

---

260 Vgl. Intersexuelle Menschen 2011, 25.
261 Problem aber wegen PStG-VwV 21.4.3, vgl. Lembke 2011.
262 Vgl. Spranger 2011; vgl. auch Krüger 2006.
263 Vgl. Remus 2011.
264 Vgl. Plett 2011.
265 Vgl. Spranger 2011.
266 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.

weiblich als einzutragendes Geschlecht begründen könnten.[267] Auch rechtsethisch spricht nach Auffassung mancher Autoren nichts gegen die Anerkennung eines dritten Geschlechts, da ohnehin ein Wandel der Lebensformen zu verzeichnen sei.[268] Eine stabile Gesellschaft und deren Rechtsordnung ließen sich nicht durch ein drittes Geschlecht irritieren.[269]

Andere Autoren vertreten demgegenüber die Ansicht, ein drittes Geschlecht entspreche nicht dem Stand der Naturwissenschaften und sei dem geltenden deutschen Recht fremd.[270] Insbesondere stünden Ehe und Lebenspartnerschaft nur Männern und Frauen offen, sodass Menschen mit einem dritten Geschlecht keine vergleichbare Bindung eingehen könnten[271]. Zudem wird auf die Unsicherheit verwiesen, von welchen Kriterien die Zuordnung zu einem dritten Geschlecht abhängen solle; diese Unsicherheit könne eine Vielzahl von Definitions- und Abgrenzungsschwierigkeiten mit sich bringen und dadurch zu Rechtsunsicherheit führen.[272] Auch stelle sich die Frage der richtigen Bezeichnung derjenigen, die einem dritten Geschlecht zugeordnet werden, sowie die Frage nach den Zuordnungskriterien. Als wesentlich wird angesehen, dass die Bezeichnung für eine möglichst große Zahl Betroffener akzeptabel sein sollte.[273] Wegen der vielfältigen Erscheinungsformen von Intersexualität könnte ein drittes Geschlecht lediglich eine Auffangkategorie sein, ein Sammelbecken für Menschen, die nicht der binären geschlechtlichen Norm entsprechen. Da es aber auch Menschen gibt, die sich weder als männlich noch als weiblich noch als in einem dritten Geschlecht lebend empfinden, könne die Bezeichnung eines dritten Geschlechts nicht den Bedürfnissen aller Betroffenen Rechnung tragen,

---

267 Vgl. Adamietz 2011; Remus 2011; Dethloff 2011; Lembke 2011; Kolbe 2010, 116.
268 Vgl. Lembke 2011.
269 Vgl. Rothärmel 2011.
270 Vgl. LG München, NJW-RR 2003, 1590 (1591); Spranger 2011.
271 Vgl. Dethloff 2011.
272 Vgl. LG München, NJW-RR 2003, 1590 (1591); Matt 2011; Remus 2011.
273 „Unbestimmt“ oder „ohne Angabe“ (Dethloff 2011); „weder noch“ (Plett 2011); „sowohl als auch“ oder „Zwitter“ (Rothärmel 2011); „intersexuell“ (Spranger 2011; Matt 2011).

sodass das Problem nur verlagert werde.[274] Auch bleibe eine Kategorisierung bestehen und mit ihr ebenfalls die mögliche Diskriminierung.[275] Neue Kategorien könnten außerdem zur Verfestigung alter Kategorien beitragen, und anstelle einer gesellschaftlichen Akzeptanz werde die Anerkennung eines dritten Geschlechts vermutlich sogar eher zu weiteren Ausgrenzungen und Stigmatisierungen führen.[276] Die Einführung eines dritten Geschlechts wird daher teilweise allenfalls als Übergangs- bzw. Notlösung erachtet[277], von manchen sogar gänzlich abgelehnt[278]. Als Kompromiss wird auch vorgeschlagen, sich beiden Geschlechtern oder gar keinem zuordnen zu können.[279]

Noch weiter geht jene Auffassung, wonach jeder seine selbst gewählte Bezeichnung eintragen können soll[280]; die Bezeichnung der eigenen Geschlechtsidentität soll somit nicht auf zwei oder drei Geschlechtsbezeichnungen beschränkt sein. Dem kann freilich entgegengehalten werden, dass der Eintragung einer frei gewählten Geschlechtsbezeichnung keinerlei rechtliche Bedeutung zukommen kann, weil von Rechts wegen keinerlei Voraussetzungen festgelegt und deshalb auch keinerlei rechtssichere Konsequenzen an bestimmte Voraussetzungen geknüpft werden könnten.

8.2.5.2 Abschaffung der Eintragung des Geschlechts

Mehrere Experten halten es für vorzugswürdig, auf die rechtlich verpflichtende Eintragung eines Geschlechts überhaupt zu verzichten.[281] Insbesondere wird darauf hingewiesen, dass der Geschlechtseintrag bzw. die Unterscheidung zwischen

---

274 Vgl. Vöneky/Wilms 2011; Remus 2011; Adamietz 2011.
275 Vgl. Kolbe 2011; Tolmein 2011; Matt 2011; Vöneky/Wilms 2011.
276 Vgl. Matt 2011; Remus 2011; Lembke 2011; erfordert jedenfalls Aufklärungsarbeit, so Dethloff 2011.
277 Vgl. Adamietz 2011; Kolbe 2011; vgl. auch Remus 2011.
278 Vgl. AG München, StAZ 2002, 44; LG München, FamRZ 2004, 269 ff.; Vöneky/Wilms 2011.
279 Vgl. Adamietz 2011.
280 Vgl. Tolmein 2011.
281 Vgl. Adamietz 2011; Remus 2011; Plett 2011.

verschiedenen Geschlechtern keine besonders große Rolle mehr im deutschen Recht spiele, besonders da die Wehrpflicht ausgesetzt ist und es im Leistungssport auf andere Faktoren ankomme.[282] Auch die Identifikation eines Menschen und der Diskriminierungsschutz seien ohne die Eintragung des Geschlechts ohne Weiteres möglich.[283] Die größte Bedeutung habe das Geschlecht noch im Familienrecht, und zwar insbesondere für das Abstammungsrecht sowie für das Eingehen einer Ehe bzw. Lebenspartnerschaft. In der Tat knüpft das Abstammungsrecht an das weibliche und männliche Geschlecht an. Mutter ist die Frau, die das Kind geboren hat. Vater kann nur ein Mann sein. Hierauf aufbauend, wird vorgeschlagen, die Begriffe „Mutter" und „Vater" durch „Person" zu ersetzen. Zudem könne man allgemein von „Elternschaft" sprechen.[284] Das Abstammungsrecht könne ohnehin bereits nach biologischen und sozialen Beiträgen bei der Geburt und der Erziehung eines Kindes differenzieren.[285] Durch die Übernahme der Verantwortung werde auch die soziale Elternschaft im Recht höhere Bedeutung gewinnen.[286] Aus dem Blickwinkel einer Verhinderung von Diskriminierungen sei ebenfalls keine Zuordnung zu einem Geschlecht oder die Eintragung in einem Register nötig. Andere Anknüpfungspunkte für Diskriminierungsverbote seien ebenfalls nicht binär fundiert oder von einem Registereintrag abhängig, wie etwa das Verbot der Diskriminierung wegen der ethnischen Herkunft oder der religiösen Überzeugung.[287] Durch den Verzicht auf die Eintragung eines Geschlechts könne zudem insbesondere im Hinblick auf frühzeitige geschlechtszuordnende Operationen Druck von den Eltern und den Ärzten genommen werden.[288] Auch sei für eine angemessene medizinische Behandlung keine Eintragung des Geschlechts notwendig, da man den Patienten

---

282 Vgl. Lembke 2011; Krüger 2006, 262; Tolmein 2011.
283 Vgl. Kolbe 2011.
284 Vgl. Remus 2011; Dethloff 2011; Lembke 2011.
285 Vgl. Adamietz 2011.
286 Vgl. Lembke 2011.
287 Vgl. Adamietz 2011; Remus 2011.
288 Vgl. Lembke 2011.

anhand seiner jeweiligen körperlichen Konstitution, etwa nach dem Vorhandensein bestimmter Organe und davon abhängigen pathologischen Befunden, behandeln könne.[289]

Andere jedoch sehen einen gänzlichen Verzicht auf die Eintragung eines Geschlechts wegen des grundgesetzlichen Gleichstellungsauftrags für Männer und Frauen als fraglich an. Denn die Gleichstellungsbestrebungen, die Art. 3 Abs. 2 GG fordere, verlangten die Zuordnungsfähigkeit zumindest des weiblichen Geschlechts.[290] Die mit der Abschaffung von Kategorien verbundene Neutralität des Rechts könnte unter Umständen keinen Schutz mehr vor Diskriminierungen leisten.[291] Sie vertreten zudem die Position, dass jedwede Planung in allen Bereichen der Daseinsvorsorge die Erhebung des Geschlechts des Neugeborenen zwingend voraussetze.[292] Andere freilich bezweifeln gerade dies, weil bisher binär fundierte Einrichtungen der Daseinsvorsorge gut durch geschlechtsneutrale Einrichtungen ersetzt werden könnten. Als Kompromiss wird daher die freiwillige Eintragung vorgeschlagen.[293] Mit der Umstellung auf eine freiwillige Eintragung würden freiheitsbeschränkende Zwänge für Intersexuelle vermieden, ohne dass Frauen die Zugehörigkeitsoptionen mit den damit verbundenen rechtlichen Privilegierungen nach Art. 3 Abs. 2 GG verwehrt würden.[294] Normen, die eine Förderung für Frauen beinhalten (Bundesgleichstellungsgesetz, Schwerbehindertengleichstellung) müssten einfachgesetzlich im Hinblick auf die Anwendung auf Intersexuelle geändert werden.

8.2.5.3 Aufschieben der Eintragung des Geschlechts

Bezüglich Minderjähriger wird vorgeschlagen, die Eintragung des Geschlechts zumindest bis zum Erwachsenenalter

---

289 Vgl. Adamietz 2011.
290 Vgl. Lembke 2011;Vöneky/Wilms 2011.
291 Vgl. Lembke 2011; Rothärmel 2011.
292 Vgl. Rothärmel 2011.
293 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.
294 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.

offenzuhalten[295], als unbestimmbar einzutragen oder als vorläufig zu regeln, wobei Änderungshürden nicht zu hoch gesetzt werden dürfen[296]. Dies wird damit begründet, dass Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG mit der engeren persönlichen Lebenssphäre auch den intimen Sexualbereich schützt, der die sexuelle Selbstbestimmung und damit auch das Finden und Erkennen der eigenen geschlechtlichen Identität umfasst.[297] Daraus wird gefolgert, dass niemand in eine nicht seiner Identität und seinem Selbstempfinden entsprechende Rolle gezwungen werden darf.

8.3 Der rechtliche Rahmen medizinischer Eingriffe an Minderjährigen bei DSD

8.3.1 Einleitung

An Kindern, deren Geschlecht bei der Geburt oder später von den Eltern und Ärzten als uneindeutig angesehen wird, werden häufig geschlechtsvereindeutigende oder darüber hinausgehende geschlechtszuordnende medizinische Maßnahmen mittels Operationen und hormoneller Behandlungen vorgenommen.[298] Diese Maßnahmen sollen ein erkanntes Geschlecht eindeutiger gestalten oder der Wahl eines Geschlechts entsprechen. Aufgrund massiver Kritik an derartigen Maßnahmen, vor allem vonseiten Intersexueller selbst, und aufgrund wissenschaftlich-empirischer Untersuchungen zu Akzeptanz und Spätfolgen solcher Eingriffe findet derzeit in der Medizin ein Umdenken statt.

Die Rechtswissenschaft hat die Probleme von geschlechtszuordnenden und geschlechtsvereindeutigenden Eingriffen

---

295 So auch Intersexuelle Menschen 2008, 19.
296 Vgl. Kolbe 2011; Adamietz 2011; Lembke 2011; Spranger 2011; Vöneky/Wilms 2011.
297 Vgl. Spranger 2011; Kolbe 2011; Remus 2011; Plett 2011; Vöneky/Wilms 2011; Dethloff 2011; Steiner, in: Spickhoff 2011, Art. 2 GG Rn. 3.
298 Zur Erläuterung der Begriffe siehe Kapitel 3.

lange Zeit kaum behandelt. Aus den letzten Jahren gibt es jedoch rechtswissenschaftliche Arbeiten, die sich intensiv und umfassend diesen Fragen widmen[299], und auch der Deutsche Bundestag hat sich bereits mit den grundlegenden rechtlichen Fragen der medizinischen und rechtlichen Behandlung Intersexueller beschäftigt[300]. Soweit bekannt, hatte bisher nur in einem einzigen Fall ein deutsches Gericht über die Rechtmäßigkeit eines geschlechtskorrigierenden Eingriffs zu entscheiden. Hier ergab sich das zugesprochene Schmerzensgeld von 100.000 Euro aber ungeachtet des Operationsziels bereits aufgrund fehlender Aufklärung und Einwilligung in den Eingriff. Die Betroffene war zum Zeitpunkt der Operation bereits volljährig, und man hatte ihr statt vermeintlich verkümmerter weiblicher Geschlechtsorgane ohne Aufklärung voll funktionsfähige Organe entfernt.[301]

8.3.2 Medizinische Eingriffe als Körperverletzung: Das Erfordernis einer Einwilligung

Medizinische Eingriffe erfüllen den Straftatbestand und (zivilrechtlich) den Deliktstatbestand der Körperverletzung, auch wenn sie medizinisch indiziert, mithin Heileingriffe sind, es sei denn, die betroffene Person hat wirksam in den Eingriff eingewilligt. Dies folgt aus dem Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Person, das seine verfassungsrechtliche Grundlage vor allem im Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG) und im allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) findet. Die Einwilligung ist kein Rechtsgeschäft, sondern eine Erlaubnis, die den Eingriff

---

299 Vgl. Kolbe 2010; Rothärmel 2006; Krüger 2006; Plett 2005; Plett 2007; demnächst Tönsmeyer: Die Grenzen der elterlichen Sorge bei intersexuell geborenen Kindern de lege lata und de lege ferenda; Remus: Strafbarkeit von genitalverändernden Operationen an intersexuellen Minderjährigen.
300 Vgl. Deutscher Bundestag 2011; vgl. auch 143. Sitzung des Deutschen Bundestages vom 24.11.2011.
301 Vgl. LG Köln, Az. 25 O 179/07; OLG Köln, Az. 5 U 51/08; Kolbe 2010, 149.

rechtfertigt. Behandlungsvertrag und Einwilligung fallen in der Regel auseinander.

Die Einwilligung ist nur wirksam, wenn der Einwilligende entscheidungsfähig ist. Die entscheidungsfähige Person muss in der Lage sein, Wesen, Bedeutung und Tragweite des Eingriffs oder der Unterlassung eines Eingriffs zu verstehen und die Folgen der Entscheidung zu ermessen[302]; vor allem muss auch die Dringlichkeit des Eingriffs vom Betroffenen erfasst und beurteilt werden können. Allgemein werden Urteilsfähigkeit und Einsichtsfähigkeit als Voraussetzung für die Einwilligungsfähigkeit und damit Entscheidungsfähigkeit genannt.[303] Ab wann bei Minderjährigen, um die es hier geht, diese Entscheidungsfähigkeit gegeben ist, wurde anders als bei der Geschäftsfähigkeit gesetzlich nicht festgelegt. In der Rechtslehre wird für normal entwickelte Minderjährige als Regelfall oft eine feste Altersgrenze[304], meist 14 oder 16 Jahre, angenommen; unterhalb dieser Grenze sei in der Regel von Nichteinwilligungsfähigkeit und damit Nichtentscheidungsfähigkeit auszugehen. Teilweise wird eine Herabsetzung des Alters auf die Grundrechtsmündigkeit befürwortet.[305] Von anderen wird der Abschluss der Pubertät als Orientierung für die Einwilligungsfähigkeit und Entscheidungsfähigkeit herangezogen.[306] Wieder andere ermitteln diese Voraussetzungen ausschließlich aufgrund der Gegebenheiten des konkreten Einzelfalls.[307] Einmütigkeit besteht darin, dass umso höhere Anforderung an eine selbstbestimmte Entscheidung zu stellen und deshalb umso weniger von der Entscheidungsfähigkeit

302 Vgl. BGHZ 29, 33 (36); Dethloff 2011 m. w. N.; Rothärmel 2006, 281; Wölk 2001, 81; Amelung 1995, 8.

303 Vgl. Dethloff 2011; Plett 2011.

304 Vgl. Lembke 2011; Tönsmeyer 2011; Spranger 2011; Rothärmel 2011; Rothärmel 2006, 281; Laufs, in: Laufs/Kern 2010, § 62 Rn. 9; Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 256.

305 Vgl. Spranger 2011; nach Vöneky/Wilms 2011 zehn Jahre bei irreversiblen Eingriffen; nach Tolmein 2011 zehntes/zwölftes Jahr, sollte ab Schulreife geprüft werden; nach Matt 2011 acht Jahre wie in Kolumbien.

306 Die Möglichkeit für Geschlechtsfestlegung kann an den Abschluss der Pubertät geknüpft werden, so Kolbe 2010, 194.

307 Vgl. Tönsmeyer 2011; Kolbe 2011; Plett 2011; Dethloff 2011.

des Minderjährigen auszugehen ist, je größer die Gefahren für Leib und Leben des Minderjährigen und je schwerwiegender die Folgen des Eingriffs sind.[308] Insbesondere wenn Eingriffe die Gefahr des dauerhaften Verlustes der sexuellen Empfindungsfähigkeit beinhalten und den Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit zur Folge haben können, ist das Beurteilungsvermögen des Minderjährigen besonders kritisch zu prüfen. Hierbei geht es darum, vorschnelle Entscheidungen zu verhindern, um das Kind vor nicht abschätzbaren Risiken zu schützen.

Von der Entscheidungsfähigkeit zu unterscheiden ist die Vetofähigkeit des nicht entscheidungsfähigen Minderjährigen. Der Bundesgerichtshof geht bei erheblichen Eingriffen von einem Vetorecht des Kindes aus, sofern der Aufschub des Eingriffs ärztlich vertretbar ist.[309] Ein Vetorecht kann dem Kind nicht zugestanden werden, wenn ohne den Eingriff schwerwiegende Schäden für seine Gesundheit – zum Teil wird dies eingeschränkt auf drohende Schäden für die *physische* Gesundheit[310] – oder der Tod des Kindes drohen. Ist das nicht der Fall, sollen nach Ansicht einiger Experten faktisch ablehnende Willensäußerungen des Kindes „zu beachten“ sein, zumindest sofern durch das Unterlassen der Behandlung keine physischen Schäden zu erwarten sind.[311] Andere halten ein Vetorecht für nicht erforderlich, insbesondere da die Eltern ohnehin nicht für ihr Kind einwilligen könnten und eine Behandlung ohne Zustimmung der Betroffenen rechtswidrig wäre.[312]

---

308 Bei körperlichen Eingriffen nicht vor 14 Jahren, so Dethloff 2011.

309 BGH-Urteil vom 10.10.2006, Az. VI ZR 74/05; vgl. auch Laufs, in: Laufs/Kern 2010, § 62 Rn. 9.

310 Bei der Gefahr psychischer Schäden muss für die Zulässigkeit des Eingriffs die faktische Zustimmung des nicht einwilligungsfähigen, aber einsichtsfähigen Kindes (ab etwa zehn Jahren) vorliegen, so Vöneky/Wilms 2011.

311 Vgl. Plett 2011; vgl. auch Amelung 1995, 15; Tolmein 2011. Schon ab 2,5 Jahren nach Rothärmel 2011; sofern „nicht zwingend erforderlich“, so Vöneky/Wilms 2011; geringere Anforderung an Einsichtsfähigkeit bei Ablehnung, so Dethloff 2011.

312 Vgl. Remus 2011; Plett 2011; Tönsmeyer 2011; Adamietz 2011; nach kolumbianischem Vorbild soll der potenzielle Wille des zukünftigen Erwachsenen entscheidend sein, so Matt 2011.

8.3.3 Die stellvertretende Einwilligung durch den gesetzlichen Vertreter

Geschlechtsvereindeutigende und geschlechtszuordnende Eingriffe an nicht entscheidungsfähigen Minderjährigen erfordern eine Einwilligung der sorgeberechtigten Eltern. Das Vertretungsrecht der Eltern ist verfassungsrechtlich gewährleistet. Nach Art. 6 Abs. 2 Satz 1 GG ist die Pflege und Erziehung der Kinder das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Das Recht umfasst die Sorge für das körperliche Wohl und die seelisch-geistige Entwicklung des Kindes. Einfachgesetzlich ergibt sich die Vertretungsfunktion der Eltern aus den §§ 1626, 1627 und 1629 BGB, wonach die Eltern das Recht, aber auch die Pflicht haben, für das minderjährige Kind zu sorgen, und wonach sie zu seiner Vertretung berechtigt sind.

Das Recht ist allerdings den Eltern nicht um ihrer selbst willen oder als Recht der Selbstbestimmung gegeben, sondern hat dienenden Charakter. Es wird zum Schutz des Kindes gewährt und korrespondiert mit der Pflicht der Eltern, Pflege und Erziehung des Kindes am Wohl des Kindes auszurichten. Dabei haben die Eltern zwar einen Ermessenspielraum. Eine Verletzung des Kindeswohls ist den Eltern jedoch nicht gestattet; für bestimmte Fälle existiert sogar ein striktes Vertretungsverbot (z. B. § 1631c BGB, Verbot der Sterilisation Minderjähriger). Zudem müssen die Eltern gemäß § 1626 II BGB die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbstständigem verantwortungsbewussten Handeln berücksichtigen und das Kind danach an wesentlichen Entscheidungen beteiligen. Hieraus wird teilweise auch eine Aufklärungspflicht gegenüber dem Minderjährigen abgeleitet.[313] Problematisch ist allerdings, dass § 1626 Abs. 2 Satz 2 BGB grundsätzlich nur auf die Eltern-Kind-Beziehung anwendbar ist, also nicht auf

313 Vgl. Tolmein 2011; Laufs, in: Laufs/Kern 2010, § 62 Rn. 10.

die Beziehung zum Arzt.[314] Diese Norm begründet somit nicht unmittelbar Pflichten für den Arzt.

Die elterliche Sorge wird im Rahmen des Kindeswohls zwar grundsätzlich eigenverantwortlich und frei von staatlicher Einwirkung ausgeübt[315]; jedoch eröffnet Art. 6 Abs. 2 Satz 2 GG staatliche Interventionsmöglichkeiten bei Überschreiten der Elternrechtsgrenzen und Beeinträchtigung des Kindeswohls. Weitere Interventionsmöglichkeiten ergeben sich aus der staatlichen Schutzpflicht für die Grundrechte des Kindes, sofern diese durch elterliche Maßnahmen in unzulässiger Weise beeinträchtigt werden. Der Staat hat eine Schutzpflicht für die Kinder und Minderjährigen, die sich noch nicht selbst gegen Eingriffe in ihre Rechte durch ihre Eltern und Ärzte wehren können. Grundrechte sollen in erster Linie zwar den Einzelnen vor Eingriffen des Staates schützen. Bedrohungen der Grundrechte können aber auch von Dritten ausgehen. Nach der zu Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG entwickelten und unstreitigen Schutzpflichtenlehre[316] ist die Staatsgewalt daher auch verpflichtet, die Grundrechte der Menschen aktiv vor Grundrechtseingriffen zu schützen, die von Dritten ausgehen; wenn dies für einen effektiven Grundrechtsschutz erforderlich ist, erfordert dies eine gesetzliche Regelung. § 1666 Abs. 1 BGB bestimmt sehr allgemein, dass das Familiengericht eingreifen kann, wenn das geistige oder körperliche Wohl des Kindes gefährdet ist. Voraussetzung eines derartigen Eingreifens ist freilich, dass das Familiengericht von einer konkreten Gefährdung des Wohls eines bestimmten Kindes, zum Beispiel bei Verletzung der elterlichen Sorgepflicht, Kenntnis erlangt,

---

314 Vgl. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296.

315 Vgl. Deutscher Bundestag 2007c, 6 f.; § 1627 Satz 1 BGB lautet: „Die Eltern haben die elterliche Sorge in eigener Verantwortung und in gegenseitigem Einvernehmen zum Wohl des Kindes auszuüben."

316 „Die Schutzpflicht des Staates [...] verbietet nicht nur unmittelbare staatliche Eingriffe in das sich entwickelnde Leben, sondern gebietet dem Staat auch, sich schützend und fördernd vor dieses Leben zu stellen, das heißt vor allem, es auch vor rechtswidrigen Eingriffen von Seiten anderer zu bewahren [...]", BVerfG, NJW 1975, 573 (575).

weshalb das Verfahren auch teilweise für unzureichend erachtet wird.[317]

Ist die minderjährige Person selbst entscheidungsfähig, kollidiert ihr Selbstbestimmungsrecht mit dem Elternrecht, zumal wenn es wie hier um die höchstpersönlichen Rechtsgüter der minderjährigen Person geht. Rechtslehre und Rechtsprechung gehen, wenn die minderjährige Person entscheidungsfähig ist, in dem Kompetenzkonflikt zwischen dem Willen der Eltern und denen des Vertretenen von einem Vorrang des entscheidungsfähigen Minderjährigen aus.[318]

Die Bindung an das Kindeswohl bewirkt eine Beschränkung der medizinischen Maßnahmen, in die die Eltern für ihr Kind einwilligen dürfen. Entscheidend ist das Wohl des Kindes und zukünftigen Erwachsenen und nicht das eigene Wohl der Eltern oder das der Gesellschaft.[319] Wegen des ausschließlich dienenden Charakters des elterlichen Sorgerechts dürfen Eltern ihr Sorgerecht auch nicht dazu einsetzen, persönliche Vorstellungen zu verwirklichen und durch ärztliche Eingriffe den Körper des Kindes zu „gestalten", also etwa Schönheitsoperationen an ihm vornehmen zu lassen.[320] Bei unkomplizierten und nicht intensiven Schönheitskorrekturen wird davon gelegentlich eine Ausnahme gemacht, zum Beispiel beim Anlegen abstehender Ohren oder der Entfernung von Muttermalen.[321] Richtigerweise sollte jedoch auch insoweit lediglich auf das Wohl des Kindes abgestellt werden, wobei den Eltern durchaus ein Ermessensspielraum zuzugestehen ist. Teilweise wird es insoweit als ausreichend erachtet, dass durch die Nichtbehandlung von Fehlbildungen eine seelische Belastung entstehen kann.[322]

---

317 Vgl. Kreuzer 2012; Krüger 2008, 59; jede Zustimmung sollte überprüft werden, so Dethloff 2011.
318 Vgl. Schönke/Schröder 2006, Vorbemerkung §§ 32 ff. StGB Rn. 42.
319 Vgl. Matt 2011; vgl. auch Arana 2005, 18 (zu Nr. 13); zur Notwendigkeit der Penetrierbarkeit vgl. Dietze 2003, 18.
320 Vgl. Kolbe 2010, 164; Kolbe 2011; Werlen 2008; vgl. auch Lembke 2011; Matt 2011.
321 Vgl. Eser/Sternberg-Lieben, in: Schönke/Schröder 2006, § 223 StGB Rn. 50b; Kolbe 2011.
322 Vgl. Eser/Sternberg-Lieben, in: Schönke/Schröder 2006, § 223 StGB Rn. 50b.

Dem Wohl des Kindes dürfte in der Regel eine Maßnahme dienen, für die eine medizinische Indikation besteht. Eine medizinische Indikation ist jedenfalls gegeben, wenn Funktionsstörungen oder erhebliche Gesundheitsbeeinträchtigungen behoben oder verhütet werden. Manche Experten verlangen insoweit, dass zunächst der Krankheitswert festgestellt wird.[323] Der seelische Leidensdruck des Kindes kann zwar auch dazu gehören, jedoch kann dieser im Kleinkindalter nicht unterstellt werden; oft geht es vielmehr um den Leidensdruck der Eltern.[324] Die Indikation für eine Gonadektomie zum Beispiel wird vonseiten der Medizin bei verkümmerten Gonaden wegen eines erhöhten Entartungsrisikos angenommen[325], wobei das Risiko allerdings nicht eindeutig eingeschätzt werden kann, weshalb manche Experten die Indikation erst bei vorhandener Erkrankung der Gonaden annehmen[326]. Wegen der Ungewissheiten wird zum Teil eine Regelung gefordert, die zwischen behandlungs- und nicht behandlungsbedürftigen Erscheinungsformen unterscheidet.[327]

Geschlechtsvereindeutigende Operationen zur Angleichung des äußeren Erscheinungsbildes (z. B. Vaginalplastiken, Operationen an Penis und Klitoris) und geschlechtszuordnende Eingriffe sowie Hormonbehandlungen sollen den Körper an eine bestimmte geschlechtliche Norm anpassen. Ziel ist die Entwicklung einer stabilen Geschlechtsidentität und besseren psychosexuellen und psychosozialen Entwicklung. Hier geht es um psychosoziale Belange, gegebenenfalls aber auch nur um die soziale Anpassung des Kindes. Eine medizinische Indikation kann jedenfalls bei bloßer sozialer Anpassung des Kindes (anders als im Falle der konkreten Gefahr einer psychischen Erkrankung) nicht angenommen werden.

323 Vgl. Kolbe 2010, 165 ff.; Kolbe 2011; Matt 2011.
324 Vgl. Lembke 2011.
325 Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010, 5.
326 Vgl. Tönsmeyer 2011.
327 Vgl. Spranger 2011.

Aktuelle Forschungsergebnisse zeigen zudem, dass eine solche Anpassung kein Garant für eine gelungene Geschlechtsidentität und ungestörte Sexualität ist.[328] Auch ist fraglich, inwieweit die Befürchtung, dass Kinder unter Hänseleien wegen ihres ungewöhnlichen Äußeren psychisch leiden, realistisch ist und – wenn ja – ob dies in einem Ausmaß erfolgt, dass es zu psychischen Schäden führt. Vereinzelte Berichte scheinen dies zu widerlegen und stellen Kinder weitestgehend als sehr aufgeschlossen dar.[329] Eher dürfte der Umgang der Eltern mit der Besonderheit ihres Kindes, die Stärkung seines Selbstbewusstseins und die Art der Erziehung des besonderen Kindes maßgeblichen Einfluss auf die psychische Situation des Kindes haben. Studien dazu gibt es freilich nicht. Geschlechtszuordnende Eingriffe werden vielmehr prophylaktisch vorgenommen, weil angenommen wird, dass man in unserer Gesellschaft nur als Junge oder Mädchen glücklich aufwachsen kann. Allerdings können sich gesellschaftliche Normen ändern und sind bezogen auf die Situation Intersexueller offenbar im Wandel begriffen, wie die ermutigenden Berichte von Eltern Intersexueller und von Intersexuellen selbst zeigen[330] und wie der Umgang der Gesellschaft mit Transsexuellen belegt. Geschlechtszuordnende und geschlechtsvereindeutigende Operationen sowie Hormonbehandlungen sind von hoher Intensität und Eingriffstiefe[331] in einem menschlich sehr sensiblen Bereich. Die Gonadektomie führt zur Beseitigung der Fortpflanzungsfähigkeit und der Hormonproduktion aus diesen Gonaden, es sei denn, die entfernten Gonaden waren diesbezüglich funktionslos.[332] Die Fortpflanzungsfähigkeit ist grundrechtlich geschützt (Art. 2 Abs. 1 und 2 GG). Über ihre Beendigung darf

328 Vgl. Kolbe 2010, 167; Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt 2007a, 141.
329 Vgl. Kolbe 2010, 168; Dr. Bitta Julia Dombrowe in einem Brief vom 27.7.2011 an den Deutschen Ethikrat mit einem Beispiel aus den Niederlanden.
330 Vgl. Bericht von Julia Marie Kriegler in der Anhörung des Deutschen Ethikrates am 8.6.2011, online im Internet: http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/intersexualitaet [7.2.2012].
331 Zur Eingriffstiefe siehe im Einzelnen Kolbe 2010, 170 ff.
332 Hormonproduktion und Entartungsrisiko müssen in jedem Einzelfall vor einem Eingriff geklärt werden.

grundsätzlich nur der betroffene Mensch selbst entscheiden. Geltendes Recht ist bereits, dass Eltern nicht in die Sterilisation[333] bzw. Kastration[334] ihres Kindes einwilligen können (§ 1631c Satz 1 BGB). Nach herrschender Ansicht ist eine wirksame Einwilligung der Eltern nur im Falle einer zwingenden medizinischen Indikation, die nicht dem Ziel der Beseitigung der Fortpflanzungsfähigkeit dient, zulässig (z. B. bei tatsächlichem Krebsbefall der Gonaden)[335], da sich insbesondere das Erfordernis und die Auswirkungen aufgrund der noch nicht abgeschlossenen Entwicklung kaum beurteilen lassen[336]. Die sexuelle Empfindungsfähigkeit und Orgasmusfähigkeit sind ebenfalls grundrechtlich geschützt. Genitaloperationen zur Angleichung des äußeren Erscheinungsbildes an das von Eltern und Ärzten zugewiesene oder an das ermittelte chromosomale und gonadale Geschlecht führen nach wie vor häufig zum Verlust dieser Fähigkeiten, auch wenn in der Operationstechnik Fortschritte erzielt wurden. Solche Operationen haben oft nicht das Ziel, funktionelle Störungen zu beseitigen. Auch hormonelle Behandlungen dienen – anders als bei der Cortisolersatztherapie bei AGS – in der Regel nicht der Beseitigung krankhafter Zustände, führen aber zu weitreichenden körperlichen und psychischen Veränderungen, wie Bartwuchs, Stimmungsschwankungen, Veränderung der Geschlechtsidentität. Im Gegenteil werden durch Hormonersatztherapien häufig erst krankhafte Zustände herbeigeführt, wie zum Beispiel Osteoporose, da es keine geeigneten Medikamente für Kinder

333 Sterilisation bedeutet Beseitigung der Zeugungs- oder Gebärfähigkeit, grundsätzlich durch Durchtrennung der Samen- oder Eileiter, siehe Ulsenheimer, in: Laufs/Kern 2010, § 126 Rn. 1; vgl. auch Meier, in: Jurgeleit 2010, § 1905 BGB Rn. 1.

334 Entgegen dem Wortlaut können auch Kastrationen von § 1631c BGB erfasst werden, vgl. Kemper, in: Schulze et al. 2012, § 1905 BGB Rn. 3; vgl. auch Spickhoff, in: Spickhoff 2011, § 1905 BGB Rn. 3, 5; Heitmann, in: Kaiser/Schnitzler/Friederici 2010, § 1905 BGB Rn. 4 f.; a. A. Bienwald, in: Staudinger 2006, § 1905 BGB Rn. 11 f.

335 Vgl. Tönsmeyer 2011; Plett 2011; Rothärmel 2011; Dethloff 2011; Kolbe 2010, 165; Intersexuelle Menschen 2011, 23.

336 Vgl. Deutscher Bundestag 1989, 76; Tönsmeyer 2011; Dethloff 2011; vgl. auch Kern/Hiersche 1995, 467.

gibt und daher nur für Erwachsene zugelassene Hormonpräparate und zudem über einen zu langen Zeitraum verabreicht werden.[337] Insbesondere muss auch berücksichtigt werden, dass manche Menschen ihre Organe lieber krank als gar nicht haben.[338]

Den elterlichen Befugnissen zur Entscheidung über medizinische Maßnahmen an ihrem Kind aufgrund Art. 6 stehen hier gewichtige Rechte des Kindes gegenüber, nämlich vor allem das Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG) und das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung und Fortpflanzungsfreiheit (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG). Die Einwilligung in solche Eingriffe in den Kernbereich der Grundrechte ist grundsätzlich höchstpersönlich und nicht stellvertretungsfähig. Nur die betroffene Person selbst kann wirklich einschätzen, welche Bedeutung diese Rechte und Fähigkeiten für sie haben. Das heißt, die Entscheidung über eine wie auch immer geartete medizinische Behandlung muss grundsätzlich dem Kind oder späteren Erwachsenen vorbehalten bleiben.[339] Viele Experten lehnen deshalb die Behandlung im Kindesalter mit Hinweis auf das Recht des Kindes auf eine offene Zukunft komplett ab[340]; teilweise wird gefordert, dies klarstellend bzw. erweiternd in § 1631c BGB oder eine neue Vorschrift aufzunehmen[341].

Insgesamt sind somit an die Einwilligungsbefugnis der Eltern bei irreversiblen geschlechtszuordnenden Eingriffen hohe Anforderungen zu stellen. Dabei muss eine Abwägung der ohne den Eingriff vorhandenen Belastungen mit den Folgebelastungen, die aus dem Eingriff erst entstehen, erfolgen. Nur als Nebenfolge einer medizinisch unerlässlichen Behandlung darf auch die Kastration bzw. Sterilisation und der Verlust

---

337 Vgl. Kolbe 2010, 159, 169, 172; vgl. auch Intersexuelle Menschen 2011, 28.
338 Vgl. BGHSt 11, 111 (113); Rothärmel 2006, 281.
339 Vgl. Kolbe 2011.
340 Vgl. Remus 2011; Matt 2011; Intersexuelle Menschen 2008, 55; Holzleithner 2009, 42.
341 Vgl. Adamietz 2011; Tolmein 2011; Lembke 2011; Plett 2011; Tönsmeyer 2011.

der Hormonproduktion in Kauf genommen werden und nur dann ist kein Verstoß gegen § 1631c BGB anzunehmen.[342] Bei der Bewertung von möglichen Behandlungsmaßnahmen der Intersexualität müssen die mangelnden Tatsachenkenntnisse und die Unsicherheit über die medizinischen und psychologischen Auswirkungen frühzeitiger Geschlechtszuweisungen und weiterer intensiver Behandlungen berücksichtigt werden. Unsicherheiten dürfen nicht zu Lasten des Kindes gehen.

8.3.4 Verletzung elterlicher Sorgepflicht bei Ablehnung einer medizinisch indizierten Behandlung

Andererseits sind die Eltern aufgrund ihrer Bindung an das Kindeswohl gehalten, medizinischen Eingriffen zuzustimmen, wenn dies aus Gründen des Kindeswohls erforderlich ist. Lehnen sie eine Behandlung, die eindeutig medizinisch indiziert ist und/oder dem Kindeswohl dient, ab, stellt dies eine Verletzung der elterlichen Sorgepflicht dar. Die Frage der Verletzung der elterlichen Sorgepflicht bei Ablehnung einer medizinischen Behandlung eines DSD-Betroffenen stellt sich vor allem für die Eltern von 46,XX-AGS-betroffenen Mädchen.[343] Diese sind genetisch-chromosomal und gonadal eindeutig weiblich und bei medizinisch adäquater Behandlung in der Regel fortpflanzungsfähig. Irrtümer der Bestimmung des Geburtsgeschlechts ergeben sich beim AGS-Syndrom aus der bei der Geburt vorliegenden Vermännlichung der äußeren Geschlechtsmerkmale. Diese haben ihre Ursache in einem Enzymmangel und einem daraus folgenden Mangel am Hormon Cortisol, was wiederum die Überproduktion von Androgenen bereits in der pränatalen Entwicklungsphase und dadurch die Vermännlichung der äußeren Genitale zur Folge hat. Bei

342 Vgl. Tönsmeyer 2011; Rothärmel 2011; Vöneky/Wilms 2011.
343 Zum AGS-Syndrom siehe Abschnitt 4.3 a.

medizinisch standardgerechter Behandlung mit Cortison, das kein Sexualhormon ist, wird der weibliche Hormonhaushalt des Mädchens stabilisiert und es können weitere Entwicklungsschäden verhindert werden. Ohne die Behandlung mit Cortison kommt es zu weiteren Entwicklungsstörungen wie Kleinwuchs und gegengeschlechtlicher Entwicklung in der Pubertät. Soweit über AGS-Betroffene berichtet wurde, die sich als intersexuell fühlen oder in der männlichen Geschlechterrolle leben (wollen), handelt es sich um AGS-Betroffene, die nicht frühzeitig entsprechend dem medizinischen Standard mit Cortison behandelt wurden, weil das Syndrom nicht erkannt wurde oder eine Behandlung von den Eltern abgelehnt wurde, etwa weil sich die Eltern einen Jungen wünschten. Es ist derzeit kein Fall bekannt, dass ein 46,XX-AGS-betroffenes Mädchen, das früh betreut und adäquat mit Cortison behandelt wurde, dennoch später in die männliche Rolle wechseln wollte. Die Ablehnung einer *lege artis* durchgeführten Cortisonbehandlung zur Stabilisierung des weiblichen Hormonhaushaltes durch die Eltern wäre als Verstoß gegen das Kindeswohl und Verletzung der elterlichen Sorgepflicht und als Eingriff in die Fortpflanzungsfreiheit und die geschlechtliche Identität der AGS-Betroffenen anzusehen.

Nicht so eindeutig ist die Bestimmung des Kindeswohls bzw. der Verletzung der elterlichen Sorgepflicht bei der Frage, inwieweit eine operative Angleichung der äußeren Geschlechtsmerkmale, zum Beispiel die Klitorisreduktion, stellvertretend für das noch nicht entscheidungsfähige Mädchen erfolgen sollte. Medizinisch indiziert und dem Kindeswohl dienend, sind jedenfalls operative Eingriffe, wenn die AGS-bedingten Virilisierungen des äußeren Geschlechts mit Fehlbildungen einhergehen, die zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen wie Infektionen der Harnwege oder des Bauchraumes führen können, wie dies bei Prader V oft der Fall ist.[344] Soweit ein früher Eingriff operationsbedingte Traumatisierungen

---

344 Siehe Abschnitt 4.3 a.

vermeiden kann und/oder einen besseren Operationserfolg verspricht, spricht dies auch ohne das Vorliegen einer Gefahr der Beeinträchtigung der physischen Gesundheit im Sinne des Kindeswohls für eine solche Operation. Soweit der Verlust der sexuellen Empfindungsfähigkeit zu befürchten ist, spricht dies eher dafür, die Entscheidungsfähigkeit und informierte Entscheidung des Kindes selbst abzuwarten. Inwieweit die Ablehnung oder Einwilligung in eine Operation zur Anpassung der äußeren Genitalien an das genetisch-chromosomale-gonadale Geschlecht des Kindes vor dessen Entscheidungsfähigkeit dem Kindeswohl dient, kann somit nur in der konkreten Situation des Kindes und seiner Familie und seiner psychosozialen Situation entschieden werden. Das Vorliegen/Nichtvorliegen einer medizinischen Indikation kann hier jedenfalls nicht deckungsgleich mit dem Kindeswohl/Kindeswohlmissbrauch rechtlich bewertet werden.

46,XY-AGS-betroffene Jungen/Männer[345] haben anatomisch und auch äußerlich kein intersexuelles Erscheinungsbild. Die Störung wird daher oft nur dann erkannt, wenn es zu einer Salzverlustkrise kommt. Die Überproduktion von Androgenen wird zur Vermeidung von Entwicklungsstörungen auch hier standardgerecht mit Cortison behandelt.

8.3.5 Das Erfordernis der Aufklärung

Damit eine Einwilligung durch den Patienten selbst oder seine Sorgeberechtigten rechtmäßig zustande kommen kann, bedarf es zunächst der Aufklärung des Einwilligenden. Wird ein Entscheidungsunfähiger von seinen Sorgeberechtigten vertreten, muss auch der Entscheidungsunfähige je nach Art und Schwere der Behandlung sowie entsprechend seinem Alter und seiner Verständnisfähigkeit über die vorgesehene Behandlung

345 Siehe Abschnitt 4.3 b.

informiert werden.[346] Dies ist Ausdruck des Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechts des Minderjährigen, welches aufgrund seiner höchstpersönlichen Natur insoweit nicht stellvertretungsfähig ist.[347] Dabei wird teilweise gewünscht, dass unabhängige Ärzte, aber auch intersexuelle Menschen zur Aufklärung hinzugezogen werden.[348] Dadurch könne ein späterer Schock verhindert und dem Kind das Recht auf eine offene Zukunft gewährt werden.[349]

Zur Aufklärung gehören Informationen über die Diagnose, den Verlauf der Krankheit, die vorgesehene Behandlung und mögliche Alternativen sowie die mit der Behandlung verbundenen Risiken und die Ungewissheit des Ausgangs.[350] Der Umfang der Aufklärungspflicht bestimmt sich dabei im Wesentlichen nach der Schwere und der Notwendigkeit des Eingriffs sowie danach, inwieweit das Vorgehen dem medizinischen Standard entspricht und wie genau das Ergebnis vorhergesagt werden kann. Der Patient muss unterrichtet werden, soweit dies notwendig, zumutbar und von ihm gewollt ist.[351] Darüber hinaus wird gelegentlich die Aufklärung über Beratungsangebote sowie kulturelle und gesellschaftliche Hintergründe gefordert.[352]

Je schwerer, risikoreicher und umstrittener ein bestimmter Eingriff ist, desto intensiver muss die Aufklärung ausfallen. Bei bloßen kosmetischen Operationen bestehen deutlich weiter gehende und schonungslosere Informationspflichten als bei krankheitsbedingten Operationen.[353]

---

346 Vgl. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 297; Rothärmel 2006, 283; Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität 2008, 244 f.; Plett 2011; Kolbe 2011; Büchler 2011; Dethloff 2011.

347 Vgl. Rothärmel/Wolfslast/Fegert 1999, 296 m. w. N.

348 Vgl. Plett 2011; Vöneky/Wilms 2011.

349 Vgl. Matt 2011.

350 Vgl. Spranger 2011; Vöneky/Wilms 2011; Krüger 2008, 58; Rothärmel 2006, 279.

351 Hier spielt das therapeutische Privileg eine große Rolle; siehe dazu Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 282; Laufs, in: Laufs/Kern 2010, § 57 Rn. 3 ff., § 60 Rn. 19 f.

352 Vgl. Dethloff 2011; Werlen 2011; Kolbe 2011.

353 Vgl. Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 289 m. w. N.; Dettmeyer 2006, 47.

Ist eine Indikation für einen medizinischen Eingriff zweifelhaft, die Diagnose nicht eindeutig oder ist eine abwartende Haltung vertretbar, so muss der Patient darüber eingehend aufgeklärt werden.[354]

Aufklärungsbedürftig ist auch die Tatsache, dass ein Eingriff nicht dem medizinischen Standard entspricht oder es noch gar keinen Standard gibt.

8.3.6 Der medizinische Standard

Maßgeblich für die erforderliche Aufklärung wie auch für die sachgerechte Behandlung ist der zur Zeit des Eingriffs gegebene Standard. Der medizinische Standard gibt an, welche medizinische Maßnahme dem jeweils aktuellen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisstand unter Berücksichtigung praktischer Erfahrung und professioneller Akzeptanz entspricht.[355] Anders formuliert entspricht dem medizinischen Standard, was von einem erfahrenen, besonnenen Facharzt des betreffenden Fachgebietes erwartet wird. Der Standard ist nicht statisch, denn Wissenschaft und praktische Erfahrung befinden sich in einem unter Umständen schnellen Wandel[356]. Das in der Praxis Übliche ist dabei insofern maßgeblich, als nicht auf den weiter gehenden – etwa in Forschungszentren erreichten – Stand der medizinischen Wissenschaft abgestellt wird.[357] Auch kann nicht sofort und überall die neueste, modernste, kostspieligste apparative Technik verlangt werden.[358] Selbst nach Durchsetzung einer neuen Methode oder neuer medizinischer Geräte kann eine gewisse Karenzzeit bis zu

354 Vgl. BGH, VersR 1992, 747; OLG Köln, VersR 2000, 361; Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 269, 292, 298; Laufs, in: Laufs/Kern 2010, § 64 Rn. 13.
355 Vgl. Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht 2003; Hart 1998, 9 f.; Katzenmeier 2002, 279; Taupitz 2009, 64 f. m. w. N.
356 Vgl. [lbrxID9] Dressler 2000, 381; zur Variabilität des Begriffs „Stand der medizinischen Wissenschaft“ auch [lbrxID180] Ulsenheimer 2004, 607.
357 Vgl. BGH, NJW 1984, 1810; Gehrlein 2006, Rn. B4, B11; Taupitz 2011, 358.
358 Vgl. BGH, NJW 1992, 754 (755); BGH, NJW 1988, 763 (764).

ihrer Anwendung hinnehmbar sein.[359] Entscheidend ist deshalb, ob es medizinisch noch vertretbar ist[360], ein älteres (z. B. risikoreicheres oder mit weniger Heilungschancen verbundenes) Verfahren anzuwenden[361].

Hat der Arzt zum Zeitpunkt des Eingriffs gemäß dem herrschenden Stand in der Medizin gehandelt, so kann ihm in einem späteren Verfahren nicht vorgeworfen werden, es gebe mittlerweile neuere Erkenntnisse.[362] Jedoch darf er sich neuen Erkenntnissen nicht verschließen, sondern muss sich laufend fortbilden und für neue Behandlungsmethoden offen sein. Dies sehen auch die Berufsordnungen der Landesärztekammern vor (beispielhaft §§ 4 und 5 der Musterberufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte der Bundesärztekammer).

Für die Ermittlung des medizinischen Erkenntnisstandes und die Qualitätssicherung der Behandlung sind in der ärztlichen Praxis die Leitlinien der einschlägigen Fachgesellschaften von Bedeutung.[363] Derzeit ist die Leitlinie der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin zu „Störungen der Geschlechtsentwicklung 027/022 vom 12. Mai 2011 (10/2010) maßgeblich.[364] Den Leitlinien wird der Anspruch beigemessen, den jeweiligen medizinischen Standard zum Ausdruck zu bringen.[365] Leitlinien fokussieren allerdings in der Regel auf „Normalfälle“ oder „typische Fälle“. Nur für sie beschreiben sie den jeweiligen Standard. Jede *in concreto* gegebene

---

359 Vgl. BGH, NJW 1992, 754 (755); BGH, NJW 1989, 2321 (2322); BGH, NJW 1988, 763 (764); Frahm/Nixdorf/Walter 2009, Rn. 83; Gehrlein 2006, Rn. B10 f.

360 Mit dem Abstellen auf „vertretbare Entscheidungen“ macht der Bundesgerichtshof unter anderem deutlich, dass auf dem Feld der Haftung für Behandlungsfehler kein Raum für die juristische Entscheidung von medizinischen Schulenstreitigkeiten ist (BGH, MedR 1987, 234 [235]). Vgl. Laufs/Kern, in: Laufs/Kern 2010, § 97 Rn. 7.

361 Vgl. Taupitz 2011, 359.

362 Vgl. Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 213; Rothärmel 2011.

363 Näher Taupitz 2011, 362 ff.; Rothärmel 2011.

364 Vgl. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2010; hierbei handelt es sich um eine Leitlinie der Entwicklungsstufe 1, was bedeutet, dass ihr Gewicht nicht sehr hoch ist. Siehe dazu näher Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 217.

365 Vgl. Taupitz 2011, 362 ff.

Abweichung vom Normalen oder Typischen zwingt zu der Überlegung, wie auf die Abweichung zu reagieren ist.[366] Anders formuliert: Der Arzt schuldet dem Patienten keine schematisierende Behandlung, sondern eine auf die individuellen Besonderheiten dieses Patienten mit seinen Symptomen, seiner Krankheit oder seinen mehreren Krankheiten ausgerichtete Diagnose und Therapie.[367]

8.3.7 Haftung und Strafbarkeit

Bei geschlechtszuordnenden und geschlechtsvereindeutigenden Eingriffen ist rechtlich keine Entschädigungspflicht gegeben, soweit Ärzte gemäß dem zum Zeitpunkt des Eingriffs herrschenden Stand der Medizin gehandelt haben, es sei denn, der Eingriff erfolgte ohne die erforderliche Einwilligung des aufgeklärten und entscheidungsfähigen Betroffenen oder bei Entscheidungsunfähigkeit ohne Einwilligung der aufgeklärten vertretungsberechtigten Eltern. Dass standardkonforme Handlungen trotz entlastender nationaler Regelungen oder nationaler Praxis als rechtswidrig angesehen werden, könnte nur der Fall sein, wenn diese Handlungen in eklatantem Widerspruch zu allgemeinen Gerechtigkeitsvorstellungen durchgeführt wurden (wie dies zuletzt bei der Bestrafung der DDR-Mauerschützen angenommen wurde). Dies kann bei medizinischen Eingriffen, um die es hier geht, nicht angenommen werden, wenn und solange die Praxis mit Zustimmung der Eltern nach internationalen Standards als richtige, dem Kindeswohl dienende Behandlung galt.[368]

Im Strafprozess gilt der Grundsatz *in dubio pro reo*. Eine Bestrafung des Arztes kommt daher nur in Betracht, wenn ihm entweder ein Behandlungsfehler oder die fehlende wirksame

366 Vgl. Taupitz 2011, 376.
367 Vgl. Taupitz 2011, 359 m. w. N.
368 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.

Einwilligung der betroffenen Person oder ihres gesetzlichen Vertreters nachgewiesen werden kann, wobei die Einwilligung auch dann unwirksam ist, wenn ihr keine ausreichende Aufklärung vorangegangen ist.

Im Zivilprozess (gerichtet auf Schadensersatz und/oder Schmerzensgeld des Patienten) muss der Patient, um zu obsiegen, den Behandlungsfehler des Arztes beweisen, während die Beweislast für die hinreichende Aufklärung und daraufhin wirksam erteilte Einwilligung beim Arzt liegt.[369] Fehlt eine entsprechende Dokumentation, so kann es für den Arzt schwer sein, die vollständige Aufklärung und Einwilligung in anderer Form zu beweisen.[370]

Die berufsrechtliche Pflicht zur Aufbewahrung von Behandlungsunterlagen beträgt lediglich zehn Jahre. Ansprüche wegen der Verletzung des Körpers verjähren gemäß § 199 Abs. 2 BGB jedoch unter Umständen erst nach 30 Jahren[371], sodass die Unterlagen mindestens über diesen gesamten Zeitraum aufbewahrt werden sollten[372]. In Anbetracht der tief greifenden und oft erst nach Jahrzehnten voll zutage tretenden Folgen der hier in Rede stehenden Behandlungen ist eine darüber noch hinausgehende Aufbewahrung zur Wahrung der Rechte der Betroffenen auf Kenntnis der durchgeführten medizinischen Maßnahmen angezeigt.

Umstritten ist, ob einem Arzt beweisrechtliche Nachteile daraus entstehen, wenn er die Unterlagen nicht über die berufsrechtlich geforderten zehn Jahre aufbewahrt hat.

Sehr unterschiedlich ausgestaltet sind die strafrechtlichen Verjährungsfristen. Auf Einzelheiten kann an dieser Stelle allerdings nicht eingegangen werden. Die Verjährungsfristen betragen für die hier in erster Linie in Betracht kommenden Straftaten gemäß § 78 StGB zwischen fünf und zehn Jahren,

369 Vgl. Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 328.
370 Pflicht auch gemäß § 10 I MBO-Ä; vgl. dazu Schlund, in: Laufs/Kern 2010, § 55 Rn. 9 m. w. N.
371 Vgl. Deutsch/Spickhoff 2008, Rn. 457, 461.
372 Vgl. Schlund, in: Laufs/Kern 2010, § 55 Rn. 13.

unter Umständen auch 20 Jahre. Da die Operationen meist im Kleinstkindalter vorgenommen werden, sind die Fristen oft verstrichen, wenn der betroffene Mensch erfährt, was mit ihm geschehen ist. Deshalb ordnet das Gesetz an, dass die Verjährung im Fall der Misshandlung von Schutzbefohlenen (§ 225 StGB), das heißt, wenn eine minderjährige oder wehrlose Person von demjenigen, dessen Obhut oder Fürsorge sie untersteht oder zu dessen Hausstand sie gehört, roh misshandelt oder gequält wird, sowie bei Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung bis zum 18. Lebensjahr des betroffenen Menschen ruht, sodass die Verjährungsfrist erst dann zu laufen beginnt (§ 78b StGB). Diese Regelung sollte erweitert werden auf alle Straftaten an einem Kind, durch die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde.

Die Verjährung zivilrechtlicher Ansprüche wegen Verletzung der sexuellen Selbstbestimmung ist gemäß § 208 BGB bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres des Gläubigers gehemmt; auch insoweit bietet sich eine Erweiterung auf alle Ansprüche an, durch die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde.

8.3.8 Mögliche Schlussfolgerungen

8.3.8.1 Entschädigungsfonds

In der Diskussion wird vor allem vonseiten Betroffener[373], aber auch von Expertenseite[374], eine finanzielle Kompensation vorgeschlagen für die Folgen irreversibler medizinischer Eingriffe bei geschlechtszuordnenden oder geschlechtsvereindeutigenden Eingriffen, die nach heutigen Erkenntnissen nicht mehr

373 Vgl. Intersexuelle Menschen 2008, 19; Intersexuelle Menschen 2011, 39; Intersexuelle Menschen/Humboldt Law Clinic 2011, 30.
374 Vgl. Plett 2011; Tolmein 2011; Remus 2011; Lembke 2011; Adamietz 2011.

dem medizinischen Standard entsprechen würden und unter denen die Betroffenen fortdauernd leiden oder die ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigen.[375] Damit soll vor allem denjenigen zumindest eine symbolische Kompensation geleistet werden, die aufgrund der aus heutiger Sicht medizinisch falschen Behandlung mit physischem oder psychischem Leid und zudem oft mit Kosten belastet sind, die ohne diese Behandlung nicht entstanden wären. Etliche Betroffene sind aufgrund der früher erfolgten medizinischen Eingriffe so geschädigt, dass sie nicht in der Lage sind, einer normalen Erwerbstätigkeit nachzugehen[376], oder sie sind infolge der Eingriffe schwer behindert. Vorgeschlagen wird, die Entschädigung mittels eines durch den Staat zu finanzierenden Fonds oder einer Stiftung zu realisieren. Die Inanspruchnahme der Ärzteschaft und Kliniken zur Finanzierung eines solchen Fonds scheidet aus, da rechtswidriges Handeln in der Vergangenheit in der Regel nicht angenommen werden kann und das individuelle Arzthaftungsrecht deshalb nicht greift. Die staatliche Finanzierung wird als angemessen angesehen, weil die heute als falsch angesehenen medizinischen Eingriffe von staatlicher Seite geduldet bzw. nicht unterbunden worden seien, meist in öffentlich-rechtlichen Kliniken vorgenommen und von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert wurden und der Staat schützende Regelungen oder Interventionen unterlassen habe. Individuelle Schadensersatzansprüche scheitern auch oft daran, dass die Krankenakten vernichtet wurden. Auch insofern treffe den Staat eine Mitverantwortung, da er keine geeigneten Regeln zum Umgang mit Krankenakten geschaffen habe. Regelungen zur Kompensation seien auch notwendig, soweit entsprechende Ansprüche verjährt sind und von den Betroffenen unverschuldet nicht geltend gemacht werden können, da der Staat auch insoweit schützende Regelungen unterlassen habe.[377]

---

375 Eine Entschädigung empfiehlt auch der UN-Ausschuss gegen Folter, vgl. UN Committee against Torture 2011.
376 Vgl. Remus 2011.
377 Vgl. Remus 2011; Adamietz 2011; Lembke 2011.

Ob ein solcher Fonds eingerichtet wird, ist eine rechtspolitische Frage. Auf der einen Seite kann angenommen werden, dass intersexuelle Menschen, die geschlechtszuordnend oder geschlechtsvereindeutigend behandelt wurden, ganz erheblich unter den irreversiblen Folgen leiden und eine Entschädigung allgemeinen Gerechtigkeitserwägungen folgt.[378] Sie befinden sich also in einer besonders belastenden Situation. Auf der anderen Seite wird die Frage gestellt, warum gerade sie und nicht auch andere Personen, die gemäß dem Stand des seinerzeitigen Wissens behandelt wurden, was sich erst später als falsch herausgestellt hat, in den Genuss einer Entschädigung kommen sollen. Zudem kann gefragt werden, inwieweit es dem Staat überhaupt möglich gewesen sein soll, die infrage stehenden medizinischen Zusammenhänge besser zu erkennen als die Ärzteschaft selbst. Eine Debatte über einen Entschädigungsfonds, der an der Finanzierung scheitert, könnte zudem zu weiteren Re-Traumatisierungen führen. Wichtiger als eine finanzielle Entschädigung sei daher die Schaffung von sozialen Räumen für diese Menschen und der sensible Umgang mit den betroffenen Familien.[379]

8.3.8.2 Regelung zu den Grenzen elterlicher Zustimmung

Die vom Deutschen Ethikrat befragten juristischen Experten gehen in ihren Stellungnahmen zu Umfang und Grenzen elterlicher Befugnisse bei Entscheidungen über medizinische Eingriffe zur Behandlung der Intersexualität ganz überwiegend davon aus, dass bereits nach geltendem Verfassungs- und Familienrecht die Einwilligung in medizinische Eingriffe mit Auswirkungen auf die sexuelle Selbstbestimmung des Kindes, seine geschlechtliche Identität und Fortpflanzungsfreiheit grundsätzlich höchstpersönlich ist und eine Einwilligung der Eltern stellvertretend für ihr intersexuell geborenes Kind nur möglich ist, wenn der Eingriff medizinisch zweifelsfrei bzw.

378 Vgl. Spranger 2011.
379 Vgl. Rothärmel 2011.

dringend oder „vital“ indiziert ist im Sinne der Abwendung einer Lebensgefahr oder einer schwerwiegenden Gesundheitsschädigung.[380] Überwiegend wird in Anbetracht der Unsicherheiten in der Praxis eine gesetzliche Regelung, die die Grenzen der elterlichen Einwilligung klarer regelt, als sinnvoll angesehen.[381] Betroffenenverbände fordern allgemein, irreversible chirurgische und medikamentöse Eingriffe nur bei lebensbedrohlicher Indikation vorzunehmen.[382] Andere dagegen bezweifeln, dass eine gesetzliche Regelung zugleich rechtssicher sein und den individuellen Besonderheiten der jeweils Betroffenen hinreichend Rechnung tragen kann. Dies gilt auch angesichts der Tatsache, dass sich die Syndrome der DSD und Intersexualität und damit auch die angewandten medizinischen Maßnahmen auf sehr unterschiedliche Befunde beziehen.

8.3.8.3 Einbeziehung einer unabhängigen Institution

Um der Selbstbestimmung des Kindes gegenüber den Eltern mehr Gewicht zu verleihen, wird die Einbeziehung einer unabhängigen Institution in den Entscheidungsprozess erwogen. Die Notwendigkeit der Einbeziehung einer derartigen Institution hängt allerdings auch davon ab, ob die Entscheidungsbefugnis der Eltern durch Gesetz (etwa durch ein Verbot der Durchführung geschlechtszuordnender Eingriffe vor Erreichen der Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person) beschränkt wird oder ob es bei der relativ weiten Entscheidungsbefugnis der Eltern bleibt.

Einbeziehung einer Ethikkommission

Teilweise wird die Einbeziehung einer Ethikkommission, ähnlich dem Verfahren bei Lebendorganspenden, befürwortet. Schutz durch eine professionelle und interdisziplinäre Kontrolle sei immer dann sinnvoll, wenn das Wohl der betroffenen

---

380 Vgl. Lembke 2011; Tönsmeyer 2011; Rothärmel 2011; Plett 2011; Kolbe 2011; Vöneky/Wilms 2011.
381 Vgl. Tönsmeyer 2011; Tolmein 2011; Plett 2011; Kolbe 2011.
382 Vgl. Intersexuelle Menschen 2008, 19; Intersexuelle Menschen 2011, 39.

Person möglicherweise durch Drittinteressen bedroht ist und seine Autonomie infrage steht.[383] Weil zum Thema Intersexualität nach wie vor große Unklarheit herrsche, insbesondere über Indikationen, sei gerade hier besondere interdisziplinäre Fachkompetenz gefragt, weshalb man auch Personen mit DSD in die Kommission aufnehmen sollte.[384] Sofern die Eltern eine für die Zukunft ihres Kindes erhebliche Behandlung in Erwägung ziehen, sollten die Wünsche und Interessen des Kindes deshalb durch die unabhängige Prüfung einer Ethikkommission angemessen Berücksichtigung finden.[385] Dabei könne dem Minderjährigen auch ein Beistand zur Seite gestellt werden, der seine Interessen vertreten kann.[386]

Überwiegend wird die Einbeziehung einer Ethikkommission jedoch abgelehnt. Auch die Entscheidung einer Ethikkommission bedeute Fremdbestimmung. Demgegenüber dürfe allein die Position des Minderjährigen entscheidend sein.[387] Außerdem sei die Entscheidung der Kommission im Zweifel nicht justiziabel.[388] Ethikkommissionen würden zudem ganz generell viel zu inflationär eingerichtet.[389] Neben der Entscheidungskompetenz der Betroffenen und der Sorgeberechtigten bedeute die Ethikkommission eine unzulässige Erweiterung der Entscheidungsteilhabe auf eine dritte Entität.[390] Der Vergleich mit der Organspende sei zweifelhaft, da die Lebendorganspende bei Minderjährigen von vornherein untersagt ist und außerdem keine Art von Kommerzialisierung vergleichbar dem Organhandel drohe, dessen Vermeidung den Grund für die Einbeziehung einer Ethikkommission in den Organspendeprozess liefert.[391] Mangels Entscheidungsfähigkeit liege zudem in der Regel keine Einwilligung des Patienten vor,

383 Vgl. Rothärmel 2011.
384 Vgl. Werlen 2011.
385 Vgl. Dethloff 2011.
386 Vgl. Büchler 2011.
387 Vgl. Adamietz 2011.
388 Vgl. Plett 2011.
389 Vgl. Spranger 2011.
390 Vgl. Vöneky/Wilms 2011.
391 Vgl. in dieser Richtung Plett 2011; Tolmein 2011.

die auf ethische Gesichtspunkte hin überprüft werden müsse. Wäre der Patient entscheidungsfähig, gäbe es erst recht keinen Grund, seine Entscheidung, im Gegensatz zu derjenigen der Eltern, überhaupt kontrollieren zu lassen.[392] Ein weiteres Problem wird in der Besetzung der Ethikkommission gesehen, da Mediziner, Psychologen und Juristen maßgeblich an der Entstehung des „Intersex-Syndroms" beteiligt gewesen seien. Zwar könne man auch Betroffene in die Kommission aufnehmen, jedoch verspreche eine Peer-Beratung durch andere Betroffene mehr Vertrauenswürdigkeit und Sachkunde, sodass die vollständige Aufklärung der Eltern und der betroffenen Person sowie eine anschließende Peer-Beratung anstelle der Einschaltung einer Ethikkommission ausreichend seien.[393]

Einbeziehung des Familiengerichts

Da das Familiengericht bereits existiert und zum Beispiel in Sorgerechtsfragen entscheiden kann, wird teilweise die Überprüfung der Entscheidung für einen medizinischen Eingriff durch das Familiengericht vorgeschlagen. Das Familiengericht könne dabei durch Gutachter die Notwendigkeit der Behandlung sowie die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person prüfen lassen. Die Notwendigkeit der Einführung einer gerichtlichen Kontrolle wird teilweise auch aus einer Parallele zur bereits bestehenden Beschränkung der elterlichen Vertretungsmacht gemäß §§ 1629 Abs. 2 Satz 1, 1795 BGB und familiengerichtlichen Kontrolle in den Fällen der §§ 1643 Abs. 1, 1821 f. BGB abgeleitet; hier gehe es zwar lediglich um finanzielle Risiken, aber eine familiengerichtliche Kontrolle sei jedoch erst recht notwendig bei viel stärker in die Lebensführung der betroffenen Person eingreifenden medizinischen Maßnahmen.[394]

Gegenüber der Einschaltung des Familiengerichts werden allerdings auch Bedenken erhoben. Die erforderliche

392 Vgl. Tolmein 2011.
393 Vgl. Remus 2011.
394 Vgl. in dieser Richtung Dethloff 2011.

Fachkompetenz könne von den Familiengerichten selbst nicht gewährleistet werden, sodass das Problem nur verschoben werde.[395] Außerdem falle es den Gerichten wahrscheinlich schwer, außerhalb bestehender gesellschaftlicher Normen zu entscheiden, weshalb die Anerkennung einer Abweichung von der Norm eher unwahrscheinlich sein dürfte.[396] Das gerichtliche Verfahren könne weitere Traumatisierungen des betroffenen Menschen mit sich bringen, insbesondere durch die notwendige Begutachtung.[397] Das bisherige Verfahren zum Schutz des Kindeswohls nach § 1666 BGB wird als nicht effektiv genug bezeichnet, da die Gerichte zu zurückhaltend in der Annahme einer Gefährdung des Kindeswohls seien und die Grenzen der Kindeswohlgefährdung zu unscharf seien.[398] Schließlich könnten die Gerichte gemäß § 1666 BGB bisher nur tätig werden, sofern sie die nötigen Informationen erhalten, was aber in der Regel unterbleibe.

Mängel der Ausschöpfung richterlicher Möglichkeiten zum Schutz von Minderjährigen sprechen jedoch nicht gegen die bestehende gesetzliche Regelung und ihre Ausweitung, sondern allenfalls gegen die bisherige Praxis. Zu denken ist daher an eine Regelung, die die Einschaltung des Familiengerichts vor geschlechtszuordnenden Operationen im Kindesalter zumindest für besonders problematische Konstellationen zur Pflicht macht. Eine verpflichtende Einschaltung des Familiengerichts vor medizinischen Eingriffen gibt es bereits in § 1904 BGB. Nach § 1904 Abs. 1 BGB bedarf die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute aufgrund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme

395 Vgl. Werlen 2011.
396 Vgl. Westenfelder 2011, 599.
397 Vgl. Coester-Waltjen 2010, 855.
398 Vgl. Rothärmel 2001, 201 f.

nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist. Nach Abs. 2 bedarf die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff der Genehmigung des Betreuungsgerichts, wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute aufgrund des Unterbleibens oder des Abbruchs der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Eine Genehmigung nach Abs. 1 und 2 ist nicht erforderlich, wenn zwischen Betreuer und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Erteilung, die Nichterteilung oder der Widerruf der Einwilligung dem Willen des Betreuten entspricht (§ 1904 Abs. 4 BGB).

Wenn der Gesetzgeber dies für bestimmte medizinische Maßnahmen an (volljährigen) Betreuten so angeordnet hat, liegt es nahe, eine vergleichbare Regelung für die Einwilligung der Eltern eines Kindes in eine geschlechtszuordnende Operation des Kindes zu schaffen, die ganz erhebliche Auswirkungen auf die zukünftige Lebensgestaltung des Kindes haben kann. Demnach sollte geregelt werden, dass eine Entscheidung des Familiengerichts zumindest dann eingeholt werden muss, wenn sich die Wünsche oder Erklärungen des Kindes und der Sorgeberechtigten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen, die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit möglicherweise irreversibel beeinträchtigen, widersprechen. In diesen Fällen besteht ein Interessenkonflikt, der für die Einschaltung einer unabhängigen Institution zur Auflösung des Konflikts spricht.

9 EMPFEHLUNGEN

Der Deutsche Ethikrat kommt mit dieser Stellungnahme dem Auftrag der Bundesregierung nach, die Situation intersexueller Menschen und die damit verbundenen Herausforderungen unter Einbeziehung der therapeutischen, ethischen, sozialwissenschaftlichen und juristischen Sichtweisen im Dialog mit den Betroffenen und ihren Selbsthilfeorganisationen aufzuarbeiten.

Der Begriff der Intersexualität wird in der Öffentlichkeit nicht einheitlich, sondern für vielfältige, sehr unterschiedliche Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung verwendet. Teilweise werden auch Menschen darunter gefasst, die sich selbst nicht als intersexuell bezeichnen und sich zum Teil sogar gegen die Vereinnahmung durch diesen Begriff verwahren.

In der hier vorliegenden Stellungnahme wird der Begriff Intersexualität verwendet, wenn eine zwischengeschlechtliche Variation vorliegt, das Geschlecht biologisch-medizinisch nicht eindeutig zu bestimmen ist und die daraus folgende ethische, soziale und rechtliche Problematik behandelt wird. DSD[399] wird hingegen als medizinischer Oberbegriff für alle in der Stellungnahme behandelten Besonderheiten der geschlechtlichen Entwicklung verwendet. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Formen von DSD bringen jeweils besondere Probleme und Bedürfnisse der betroffenen Menschen mit sich und erfordern deshalb auch eine differenzierte ethische und rechtliche Bewertung.

Menschen mit DSD müssen mit ihrer Besonderheit und als Teil gesellschaftlicher Vielfalt Respekt und Unterstützung der Gesellschaft erfahren. Vielen Intersexuellen ist in der Vergangenheit schlimmes Leid widerfahren, wie die Betroffenenberichte eindrücklich zeigen. Intersexuelle müssen vor medizinischen Fehlentwicklungen und Diskriminierung in der

399 Siehe dazu Kapitel 1.

Gesellschaft geschützt werden, Eltern von Kindern mit DSD brauchen fachkundige Unterstützung. Zur Förderung des Respekts und der Unterstützung Intersexueller in der Gesellschaft ist eine breite Wissensvermittlung erforderlich. Die Lebenssituation Betroffener ist ganzheitlich, mit Blick auf alle Dimensionen menschlichen Lebens und menschlicher Lebensqualität zu beachten. Vor diesem Hintergrund gibt der Deutsche Ethikrat die folgenden Empfehlungen:

9.1 Zur medizinischen Behandlung

1. Die medizinische und psychologische Beratung von DSD-Betroffenen und ihren Eltern sowie die Diagnostik und Behandlung von DSD-Betroffenen sollte nur in einem speziell dafür qualifizierten interdisziplinär zusammengesetzten Kompetenzzentrum von Ärzten und Experten aus allen betroffenen Disziplinen erfolgen.
2. Für die regelmäßige und fortlaufende medizinische Betreuung DSD-Betroffener sollten unabhängige qualifizierte Betreuungsstellen in räumlich ausgewogener Verteilung und mit Erreichbarkeit in angemessenem Zeitaufwand eingerichtet werden.
3. Sowohl in einem qualifizierten interdisziplinären Kompetenzzentrum als auch in einer Betreuungsstelle sollte das Angebot einer Beratung der Betroffenen und ihrer Eltern durch andere Betroffene und deren Eltern sowie Selbsthilfeeinrichtungen (Peer-Beratung) sichergestellt werden.
4. Durch Aus- und Fortbildung der Ärzte, Hebammen, Psychotherapeuten und des weiteren medizinischen Personals und durch umfassende Informationen an die niedergelassenen Ärzte und Allgemeinkrankenhäuser sollte sichergestellt werden, dass DSD-Betroffene so früh wie möglich erkannt und in ein qualifiziertes interdisziplinäres Kompetenzzentrum zur Diagnostik und Behandlung vermittelt werden können.

5. Durch ärztliche Aus- und Weiterbildung sollte auch gewährleistet werden, dass ein möglicherweise diskriminierender oder unsensibler Umgang mit DSD-Betroffenen in der ärztlichen Versorgung vermieden wird.
6. Irreversible medizinische Maßnahmen zur Geschlechtszuordnung bei DSD-Betroffenen, deren Geschlechtszugehörigkeit nicht eindeutig ist, stellen einen Eingriff in das Recht auf körperliche Unversehrtheit, Wahrung der geschlechtlichen und sexuellen Identität und das Recht auf eine offene Zukunft und oft auch in das Recht auf Fortpflanzungsfreiheit dar. Die Entscheidung über solche Eingriffe ist höchstpersönlich und sollte daher grundsätzlich von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen sollten solche Maßnahmen nur erfolgen, wenn dies nach umfassender Abwägung aller Vor- und Nachteile des Eingriffs und seiner langfristigen Folgen aufgrund unabweisbarer Gründe des Kindeswohls erforderlich ist. Dies ist jedenfalls der Fall, wenn die Maßnahme der Abwendung einer konkreten schwerwiegenden Gefahr für die physische Gesundheit oder das Leben der Betroffenen dient.
7. Bei noch nicht selbst entscheidungsfähigen DSD-Betroffenen, wenn deren Geschlecht eindeutig ist, wie dies bei AGS-Betroffenen der Fall ist, sollte die Entscheidung über die operative Angleichung der Genitalien an das Geschlecht nur nach umfassender Abwägung der medizinischen, psychologischen und psychosozialen Vor- und Nachteile einer frühen Operation erfolgen. Maßgeblich ist auch hier das Kindeswohl. Im Zweifel sollte die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden.
8. Bei der Bestimmung des Kindeswohls (Empfehlungen 6 und 7) sollten das betroffene Kind, auch wenn es selbst noch nicht voll entscheidungsfähig ist, entsprechend seinem Entwicklungsstand und so früh wie möglich aufgeklärt und in alle Entscheidungen über medizinische Maßnahmen einbezogen werden; seine Wünsche sollten so weit

wie möglich berücksichtigt werden. Auch eine deutlich ablehnende Haltung des betroffenen Kindes sollte berücksichtigt werden.

9. Für die Entscheidung über die Unterlassung von Eingriffen sollten entsprechend hohe Anforderungen gelten.
10. Die Aufklärung der Betroffenen und der zur Entscheidung befugten Sorgeberechtigten sollte eine vollständige Information und Beratung über alle Behandlungsalternativen, den Verzicht auf Behandlung eingeschlossen, umfassen. Die Aufklärung sollte alle zu erwartenden Folgen einschließlich der physiologischen und psychologischen Neben- und Langzeitwirkungen berücksichtigen; sie sollte interdisziplinär in einem Kompetenzzentrum (siehe Empfehlung 1) erfolgen. Betroffenen und Eltern sollte eine hinreichend lange Bedenkzeit vor der Entscheidung nahegelegt werden. Eine kurzfristige Entscheidung ist nur bei medizinischer Notlage geboten.
11. Es sollte geregelt werden, dass eine Entscheidung des Familiengerichts zumindest dann eingeholt werden muss, wenn die Wünsche oder Erklärungen des Kindes und der Sorgeberechtigten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen, die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit möglicherweise irreversibel beeinträchtigen, einander widersprechen.
12. Die umfassende Dokumentation aller Behandlungsmaßnahmen ist sicherzustellen; wegen der lebenslangen Wirkungen von Maßnahmen bei DSD-Betroffenen und zur Wahrung ihres Rechts auf Kenntnis der durchgeführten Maßnahmen sollten die Dokumentationen über Behandlungen mindestens 40 Jahre aufbewahrt und nur für die Betroffenen zugänglich gehalten werden.
13. Es sollte durch geeignete Maßnahmen sichergestellt werden, dass bei einer vom behandelnden Arzt verordneten Off-label-Vergabe von Arzneimitteln, wie zum Beispiel Geschlechtshormonen, die Erstattung sichergestellt ist und keine bürokratischen Hürden für die Betroffenen bestehen.

14. Die Verjährung bei Straftaten an einem Kind, durch die die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit irreversibel beeinträchtigt wurde, sollte bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres der betroffenen Person ruhen; § 78b StGB, der bisher lediglich Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung und die Misshandlung von Schutzbefohlenen erfasst, sollte entsprechend erweitert werden. Die Verjährung wegen entsprechender zivilrechtlicher Ansprüche sollte bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres gehemmt sein; insoweit bietet sich eine Erweiterung des § 208 BGB an, der bisher lediglich Ansprüche wegen Verletzung der sexuellen Selbstbestimmung erfasst.
15. Viele Betroffene sind in ihrer personalen Identität aufs Tiefste verletzt durch die früheren Behandlungen, die nach heutigen Erkenntnissen nicht (mehr) dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik zugerechnet werden können und auf ausgrenzenden gesellschaftlichen Vorstellungen von geschlechtlicher Normalität beruhten. Sie haben Schmerzen, persönliches Leid, Erschwernisse und dauerhafte Einschränkungen ihrer Lebensqualität erlitten. Es sollte daher ein Fonds errichtet werden, um den DSD-Betroffenen Anerkennung und Hilfe zukommen zu lassen.
16. Es sollte eine Ombudsperson eingesetzt werden, bei der die Betroffenen ihr Anliegen vorbringen können und die als Berater der Betroffenen und Vermittler zwischen den Betroffenen und Entscheidungsträgern fungiert.
17. Darüber hinaus sollten Selbsthilfegruppen und Verbände der DSD-Betroffenen öffentlich finanziell gefördert werden.
18. Die medizinische Versorgung von DSD-Betroffenen, insbesondere die Langzeitwirkungen der Behandlung mit Geschlechtshormonen, die Indikationsstellung zu operativen Eingriffen sowie die Versorgungsqualität auch in psychologisch-psychotherapeutischer Hinsicht sollten kontinuierlich begleitend erforscht werden. Dazu empfiehlt der Deutsche Ethikrat die Einrichtung einer europaweiten anonymisierten Datenbank für Forschungszwecke.

9.2 Zum Personenstandsrecht

Der Deutsche Ethikrat ist der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Gleichbehandlung vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Konstitution weder dem Geschlecht *weiblich* noch *männlich* zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen.

1. Es sollte geregelt werden, dass bei Personen, deren Geschlecht nicht eindeutig feststellbar ist, neben der Eintragung als „weiblich“ oder „männlich“ auch „anderes“ gewählt werden kann.
   Zusätzlich sollte geregelt werden, dass kein Eintrag erfolgen muss, bis die betroffene Person sich selbst entschieden hat. Der Gesetzgeber sollte ein Höchstalter der betroffenen Person festlegen, bis zu dem sie sich zu entscheiden hat.
2. Es sollte über die bestehende Möglichkeit der Änderung eines Eintrags nach § 47 Abs. 2 PStG hinaus geregelt werden, dass die Betroffenen eine Änderung des Eintrags verlangen können, wenn sich die bisherige Eintragung als unrichtig herausgestellt hat.
3. Die Möglichkeit, das Geschlecht im Personenstandsregister als „anderes“ einzutragen, führt zu der Notwendigkeit, auch die Möglichkeit für eine Beziehung zu eröffnen, die staatlich anerkannt und rechtlich geregelt von Verantwortung und Verlässlichkeit geprägt ist. Nach geltendem Recht kann die Ehe nur zwischen Frau und Mann und eine eingetragene Lebenspartnerschaft nur zwischen gleichgeschlechtlichen Partnern mit weiblicher oder männlicher Einordnung begründet werden. Der Deutsche Ethikrat schlägt mit überwiegender Mehrheit vor, Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die eingetragene Lebenspartnerschaft zu ermöglichen. Ein Teil des Ethikrates schlägt vor, ihnen darüber hinaus auch die Möglichkeit der Eheschließung zu eröffnen.

4. Als Grundlage für künftige Entscheidungen des Gesetzgebers sollten die Zwecke, die mit der Pflicht zur Eintragung nach derzeitigem Recht verfolgt werden, evaluiert werden. Es sollte geprüft werden, ob eine Eintragung des Geschlechts im Personenstandsregister überhaupt noch notwendig ist.

LITERATURVERZEICHNIS

Adamietz, L. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat.

Amelung, K. (1995): Vetorechte beschränkt Einwilligungsfähiger in Grenzbereichen medizinischer Intervention. Berlin; New York.

Arana, M. (2005): A human rights investigation into the medical "normalization" of intersex people. A report of a public hearing by the Human Rights Commission of the City and County of San Francisco. Online im Internet: http://www.sfgov.org/site/uploadedfiles/sfhumanrights/docs /0408%20Item%2012%20att.pdf [7.2.2012].

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (Hg.) (2010): Leitlinie Störungen der Geschlechtsentwicklung [Registernummer 027/022]. Online im Internet: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien /027-022l_S1_Stoerungen_der_Geschlechtsentwicklung_2010-10.pdf [7.2.2012].

Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung" (2008): Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 156 (3), 241–245.

Augstein, M. S. (1982): Entscheidungen zur Transsexualität und Intersexualität bis zum 31.12.1980. In: Das Standesamt, 35 (9), 240–241.

Basedow, J.; Scherpe, J. M. (Hg.) (2004): Transsexualität, Staatsangehörigkeit und internationales Privatrecht. Entwicklungen in Europa, Amerika und Australien. Tübingen.

Bauer, J.-H.; Göpfert, B.; Krieger, S. (2008): Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz. Kommentar. München.

Beh, H. G.; Diamond, M. (2000): An emerging ethical and medical dilemma: should physicians perform sex assignment surgery on infants with ambiguous genitalia? In: Michigan Journal of Gender and Law, 7 (1), 1–63.

Bora, A. (2012): Zur Situation intersexueller Menschen. Bericht über die Online-Umfrage des Deutschen Ethikrates. Berlin [im Druck].

Bräcklein, S. (2008): Eine Ehe ist eine Ehe ist eine Ehe? Zum Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 27.5.2008, StAZ 2008, 312. In: Das Standesamt, 61 (10), 297–304.

Brinkmann, L.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2007a): Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie. In: Gynäkologische Endokrinologie, 5 (4), 235–242.

Brinkmann, L.; Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (2007b): Geschlechtsidentität und psychische Belastungen von erwachsenen Personen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex Studie. In: Zeitschrift für Sexualforschung, 20 (2), 129–144.

Büchler, A. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat.

Büchler, A.; Cottier, M. (2005): Intersexualität, Transsexualität und das Recht. Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckpfeiler einer neuen Konzeption. In: Degele, N.; Penkwitt, M. (Hg.): Queering gender – queering society [Freiburger Frauenstudien, 17]. Freiburg im Breisgau, 115–140.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) ([2011]): Informationen über die von der Bundesrepublik Deutschland durchgeführten Maßnahmen zur Umsetzung der in den Abschnitten 40 und 62 enthaltenen Empfehlungen der abschließenden Bemerkungen des Ausschusses der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau vom 10. Februar 2009.

Coester-Waltjen, D. (2010): Geschlecht – kein Thema mehr für das Recht? In: Juristenzeitung, 65 (17), 852–856.

Colapinto, J. (2000): Der Junge, der als Mädchen aufwuchs. Düsseldorf; Zürich.

Cools, M. et al. (2006): Germ cell tumors in the intersex gonad: old paths, new directions, moving frontiers. In: Endocrine Reviews, 27 (5), 468–484.

Daaboul, J.; Frader, J. (2001): Ethics and the management of the patient with intersex: a middle way. In: Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, 14 (9), 1575–1583.

Dethloff, N. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/dethloff-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Dettmeyer, R. (2006): Medizin und Recht. Rechtliche Sicherheit für den Arzt. Heidelberg.

Deutsch, E.; Spickhoff, A. (2008): Medizinrecht. Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht. Berlin.

Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (Hg.) (2003): Medizinischer Standard und Leitlinien – Ökonomisierung der Medizin. DGMR Workshop 2003 – Empfehlungen. In: Medizinrecht, 21 (12), 711–712.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2011): Antrag der Abgeordneten Monika Lazar, Volker Beck (Köln), Kai Gehring, Kerstin Andreae, Birgitt Bender, Katja Dörner, Ingrid Hönlinger, Memet Kilic, Sven-Christian Kindler, Maria Klein-Schmeink, Tom Koenigs, Agnes Krumwiede, Jerzy Montag, Dr. Konstantin von Notz, Tabea Rößner, Claudia Roth (Augsburg), Krista Sager, Dr. Gerhard Schick, Wolfgang Wieland, Josef Philip Winkler und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen. Grundrechte von intersexuellen Menschen wahren. BT-Drs. 17/5528.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2009): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Dr. Kirsten Tackmann und der Fraktion Die Linke – Drucksache 16/12769 –. Zur Situation intersexueller Menschen in der Bundesrepublik Deutschland – Rechtliche und statistische Aspekte. BT-Drs. 16/13269.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2007a): Unterrichtung durch die Bundesregierung: Sechster Bericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau (CEDAW). BT-Drs. 16/5807.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2007b): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Karin Binder, Katja Kipping, weiterer Abgeordneter und der Fraktion Die Linke – Drucksache 16/4147 –. Rechtliche Situation Intersexueller in Deutschland. BT-Drs. 16/4322.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2007c): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Barbara Höll, Karin Binder, Katja Kipping, weiterer Abgeordneter und der Fraktion Die Linke – Drucksache 16/4287 –. Situation Intersexueller in Deutschland. BT-Drs. 16/4786.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2006): Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Umsetzung europäischer Richtlinien zur Verwirklichung des Grundsatzes der Gleichbehandlung. BT-Drs. 16/1780.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2001a): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Fraktion der PDS – Drucksache 14/5425 –. Intersexualität im Spannungsfeld zwischen tatsächlicher Existenz und rechtlicher Unmöglichkeit. BT-Drs. 14/5627.

Deutscher Bundestag (Hg.) (2001b): Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Reform des Betriebsverfassungsgesetzes (BetrVerf-Reformgesetz). BT-Drs. 14/5741.

Deutscher Bundestag (Hg.) (1996): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Christina Schenk und der Gruppe der PDS – Drucksache 13/5757 –. Genitalanpassungen in der Bundesrepublik Deutschland. BT-Drs. 13/5916.

Deutscher Bundestag (Hg.) (1989): Gesetzentwurf der Bundesregierung: Entwurf eines Gesetzes zur Reform des Rechts der Vormundschaft und Pflegeschaft für Volljährige (Betreuungsgesetz – BtG). BT-Drs. 11/4528.

Deutscher Ethikrat (Hg.) (2012): Intersexualität im Diskurs. Berlin [im Druck].

Dietze, G. (2003): Allegorien der Heterosexualität. Intersexualität und Zweigeschlechtlichkeit – eine Herausforderung an die Kategorie Gender? In: Die Philosophin [Nr. 28], 14 (2), 9–35.

Donahoe, P. K.; Crawford, J. D.; Hendren, W. H. (1979): Mixed gonadal dysgenesis, pathogensis, and management. In: Journal of Pediatric Surgery, 14 (3), 287–300.

Dreier, H. (Hg.) (2004): Grundgesetz. Kommentar [Band 1]. Tübingen

Dressler, W.-D. (2000): Ärztliche Leitlinien und Arzthaftung. In: Brandner, H. E.; Hagen, H; Stürmer, R. (Hg.): Festschrift für Karlmann Geiß. Zum 65. Geburtstag. Köln et al., 379–388.

Frahm, W. (2005): Einschränkung der Therapiefreiheit durch das Haftungsrecht. In: Gesundheitsrecht, 4 (12), 529–533.

Frahm, W.; Nixdorf, W.; Walter, A. (2009): Arzthaftungsrecht. Leitfaden für die Praxis. Karlsruhe.

Gaaz, B., Bornhofen, H. (2010): Personenstandsgesetz. Handkommentar. Frankfurt am Main; Berlin.

Gehrlein, M. (2006): Grundriss der Arzthaftpflicht nach der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes. München.

Gillam, L. H.; Hewitt, J. K.; Warne, G. L. (2010): Ethical principles for the management of infants with disorders of sex development. In: Hormone Research in Paediatrics, 74 (6), 412–418.

Groneberg, M. (2008): Mythen und Wissen zu Geschlecht und Intersexualität. Eine Analyse relevanter Begriffe, Vorstellungen und Diskurse. In: Groneberg, M.; Zehnder, K. (Hg.): „Intersex". Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Fribourg, 83–145.

Hart, D. (1998): Ärztliche Leitlinien – Definitionen, Funktionen, rechtliche Bewertungen. Gleichzeitig ein Beitrag zum medizinischen und rechtlichen Standardbegriff. In: Medizinrecht, 16 (1), 8–16.

Hepting, R.; Gaaz, B. (2000): Personenstandsrecht. Kommentar. Frankfurt am Main; Berlin.

Hersmus, R. et al. (2008): New insights into type II germ cell tumor pathogenesis based on studies of patients with various forms of disorders of sex development (DSD). In: Molecular and Cellular Endocrinology, 291 (1/2), 1–10.

Holzleithner, E. (2009): Geschlecht und Identität im Rechtsdiskurs. In: Rudolf, B. (Hg.): Geschlecht im Recht. Eine fortbestehende Herausforderung. Göttingen, 37–62.

Hughes, I. A. (2008): Disorders of sex development: a new definition and classification. In: Best Practice and Research: Clinical Endocrinology and Metabolism, 22 (1), 119–134.

Hughes, I. A. et al. (2006): Consensus statement on management of intersex disorders. In: Archives of Disease in Childhood, 91 (7), 554–563.

Intersexuelle Menschen (Hg) (2011): Parallelbericht zum 5. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Internationalen Pakt der Vereinten Nationen über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (CESCR). Online im Internet: http://www.intersexuelle-menschen.net/Resources/Sozialpakt_deutsche_Fassung_mit_Fallstudien.pdf [7.2.2012].

Intersexuelle Menschen (Hg.) (2008): Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). Online im Internet: http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf [7.2.2012].

Intersexuelle Menschen; Humboldt Law Clinic (Hg.) (2011): Parallelbericht zum 5. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen gegen Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe (CAT). Online im Internet: http://www.intersexuelle-menschen.net/Resources/CAT_ParallelReport_Intersex_2011_DE.pdf [7.2.2012].

Jarass, H. D.; Pieroth, B. (2011): Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Kommentar. München.

Jurgeleit, A. (Hg.) (2010): Betreuungsrecht. Handkommentar. Baden-Baden.

Jürgensen, M. et al. (2010): Psychosexual development in children with disorder of sex development (DSD) – results from the German clinical evaluation study. In: Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism, 23 (6), 565–578.

Kaiser, D.; Schnitzler, K.; Friederici, P. (Hg.) (2010): BGB Bürgerliches Gesetzbuch. Band 4: Familienrecht. Baden-Baden.

Katzenmeier, C. (2002): Arzthaftung. Tübingen.

Kern, B.-R.; Hiersche, H.-D. (1995): Zur Sterilisation geistig Behinderter. In: Medizinrecht, 13 (11), 463–469.

Kim, K.-R. et al. (2002): True hermaphroditism and mixed gonadal dysgenesis in young children: a clinicopathologic study of 10 cases. In: Modern Pathology, 15 (10), 1013–1019.

Kipnis, K.; Diamond, M. (1998): Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. In: Journal of Clinical Ethics, 9 (4), 398–410.

Kleinemeier, E.; Jürgensen, M. ([2008]): Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und der Schweiz, Januar 2005 bis Dezember 2007. Online im Internet: http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf [7.2.2012].

Kleinemeier, E. et al. (2010): Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 158 (10), 965–971.

Koch, H.-G. (1986): Transsexualismus und Intersexualität: Rechtliche Aspekte. In: Medizinrecht, 4 (4), 172–176.

Köhler, B. et al. (2011): Zufriedenheit mit der allgemeinen Behandlung, Genitoplastik und Sexualität von Erwachsenen mit XY-Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD) – Ergebnisse der klinischen multizentrischen Evaluationsstudie des Netzwerkes DSD/Intersexualität (2005–2007) [Abstracts der JA-PED 2011]. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 159 (10), 1025.

Kolbe, A. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/kolbe-stellungnahmeg-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Kolbe, A. (2010): Intersexualität, Zweigeschlechtlichkeit und Verfassungsrecht. Eine interdisziplinäre Untersuchung. Baden-Baden.

Kreuzer, C. (2012): Die Schaffung eingebildeter Kranker. In: Deutscher Ethikrat (Hg.): Intersexualität im Diskurs. Berlin, 53–60 [im Druck].

Krüger, M. (2008): Rechtliche Fragen der Intersexualität bei Minderjährigen. In: Finke, R.; Höhne, S.-O. (Hg.): Intersexualität bei Kindern. Bremen et al., 55–62.

Krüger, M. (2006): Intersexualität im Recht. In: Das Standesamt, 59 (9), 260–262.

Lang, C. (2006): Intersexualität. Menschen zwischen den Geschlechtern. Frankfurt am Main; New York.

Laufs, A.; Kern, B.-R. (Hg.) (2010): Handbuch des Arztrechts. München.

Lee, P. A. et al. (2006): Consensus statement on management of intersex disorders. In: Pediatrics, 118 (2), e488–e500.

Lembke, U. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/lembke-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Looijenga, L. H. J. et al. (2007): Tumor risk in disorders of sex development (DSD). In: Best Practice and Research: Clinical Endocrinology and Metabolism, 21 (3), 480–495.

Lux, A. et al. (2009): Clinical evaluation study of the German network of disorders of sex development (DSD)/intersexuality: study design, description of the study population, and data quality. In: BMC Public Health, 9:110.

Matt, E. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/matt-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Meyer-Ladewig, J. (2011): EMRK Europäische Menschenrechtskonvention. Handkommentar. Baden-Baden.

Money, J.; Hampson, J. G.; Hampson, J. L. (1955): Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management. In: Bulletin of the Johns Hopkins Hospital, 97 (4), 284–300.

Müller-Glöge, R.; Preis, U.; Schmidt, I. (Hg.) (2012): Erfurter Kommentar zum Arbeitsrecht. München.

Pasterski, V.; Prentice, P.; Hughes, I. A. (2010): Impact of the consensus statement and the new DSD classification system. In: Best Practice and Research: Clinical Endocrinology and Metabolism, 24 (2), 187–195.

Pfeiffer, G.; Strickert, H.-G. (1961): Personenstandsgesetz. Kommentar. Berlin.

Plett, K. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/plett-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Plett, K. (2007): Rechtliche Aspekte der Intersexualität. In: Zeitschrift für Sexualforschung, 20 (2), 162–175.

Plett, K. (2005): Zum Recht auf sexuelle Selbstbestimmung von Kindern. In: Burkhardt, S.-U.; Graebsch, C.; Pollähne, H. (Hg.): Korrespondenzen in Sachen: Strafvollzug, Rechtskulturen, Kriminalpolitik, Menschenrechte. Münster, 175–183.

Plett, K. (2003): Intersexuelle – gefangen zwischen Recht und Medizin. In: Koher, F.; Pühl, K. (Hg.): Gewalt und Geschlecht. Konstruktionen, Positionen, Praxen. Opladen, 21–41.

Remus, J. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/remus-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Richardi, R. (Hg.) (2010): Betriebsverfassungsgesetz mit Wahlordnung. Kommentar. München.

Richter-Appelt, H.; Schönbucher, V.; Schweizer, K. (2008): Transsexualität versus Intersexualität: Zwei unterschiedliche Varianten der Geschlechtsentwicklung. In: Gynäkologie und Geburtshilfe, 1/2008, 24–26.

Richter-Appelt, H. et al. ([2008]): Katamnestische Untersuchung bei erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und bei Transsexuellen. Forschungsbericht 2007/2008 [bisher unveröffentlicht].

Rothärmel, S. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/rothaermel-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Rothärmel, S. (2006): Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität. In: Medizinrecht, 24 (5), 274–284.

Rothärmel, S. (2001): Kommentar. In: Ethik in der Medizin, 13 (3), 199–203.

Rothärmel, S.; Wolfslast, G.; Fegert, J. M. (1999): Informed Consent, ein kinderfeindliches Konzept? Von der Benachteiligung minderjähriger Patienten durch das informed consent-Konzept am Beispiel der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In: Medizinrecht, 17 (7), 293–298.

Säcker, F. J.; Rixecker, R. (Hg.) (2012): Münchener Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch. Band 1: Allgemeiner Teil. München.

Säfken, C. (2008): Transsexualität und Intersexualität in ethischer Perspektive. In: Groß, D.; Neuschaefer-Rube, C.; Steinmetzer, J. (Hg.): Transsexualität und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte. Berlin, 3–11.

Schönke, A.; Schröder, H. (2006): Strafgesetzbuch. Kommentar. München.

Schulze, R. et al. (2012): BGB Bürgerliches Gesetzbuch. Handkommentar. Baden-Baden.

Schweizer, K. et al. (2012): Die Hamburger Studie zur Intersexualität, ein Überblick. In: Schweizer, K.; Richter-Appelt, H. (Hg.): Intersexualität kontrovers. Grundlagen, Erfahrungen, Positionen. Gießen [im Druck].

Spickhoff, A. (Hg.) (2011): Medizinrecht. München.

Spranger, T. M. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/spranger-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Staudinger, J. von (2006): BGB Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch mit Einführungsgesetz und Nebengesetzen. Buch 4: Familienrecht. Berlin.

Taupitz, J. (2011): Medizinische Informationstechnologie, leitliniengerechte Medizin und Haftung des Arztes. In: Archiv für die civilistische Praxis, 211 (3/4), 352–394.

Taupitz, J. (2009): Bindungswirkung von Standards im Gesundheitswesen. In: Möllers, T. M. J. (Hg.): Geltung und Faktizität von Standards. Baden-Baden, 63–106.

Thyen, U. et al. (2005): Deciding on gender in children with intersex conditions: considerations and controversies. In: Treatments in Endocrinology, 4 (1), 1–8.

Tolmein, O. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/tolmein-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Tönsmeyer, B. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/toensmeyer-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Ulsenheimer, K. (2004): Ökonomische Zwänge und anästhesiologische Standards. In: Der Anaesthesist, 53 (7), 607–611.

UN Committee against Torture (Hg.) (2011): Consideration of reports submitted by States parties under article 19 of the Convention. Germany (CAT/C/DEU/CO/5). Online im Internet: http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/4f1d5f582.pdf [7.2.2012].

UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women (Hg.) (2009): Concluding observations of the Committee on the Elimination of Discrimination against Women. Germany (CEDAW/C/DEU/CO/6). Online im Internet: http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/49f81b632.pdf [7.2.2012].

UN General Assembly (Hg.) (1979): Convention on the elimination of all forms of discrimination against women. Online im Internet: http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/3ae6b3970.pdf [7.2.2012].

Vöneky, S.; Wilms, H. C. (2011): Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland. Stellungnahme im Rahmen der Sachverständigenbefragung

durch den Deutschen Ethikrat. Online im Internet: http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/voeneky-wilms-stellungnahme-intersexualitaet.pdf [7.2.2012].

Wacke, A. (1989): Vom Hermaphroditen zum Transsexuellen. Zur Stellung von Zwittern in der Rechtsgeschichte. In: Eyrich, H.; Odersky, W.; Säcker, F. J. (Hg.): Festschrift für Kurt Rebmann zum 65. Geburtstag. München, 861–903.

Warne, G. L.; Mann, A. (2011): Ethical and legal aspects of management for disorders of sex development. In: Journal of Paediatrics and Child Health, 47 (9), 661–663.

Wendt, F. (2010): Eingriff in das Recht auf Vornamenswahl. In: Familie, Partnerschaft, Recht, 16 (1/2), 12–15.

Werlen, M. (2008): Rechtlicher Schutz für Kinder mit bei Geburt uneindeutigem Geschlecht. In: Groneberg, M.; Zehnder, K. (Hg.): „Intersex“. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen. Fribourg, 178–215.

Westenfelder, M. (2011): Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen. In: Der Urologe, 50 (5), 593–599.

Wiesemann, C. (2010): Ethical guidelines for the clinical management of intersex. In: Sexual Development, 4 (4/5), 300–303.

Wiesemann, C. et al. (2010): Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. In: European Journal of Pediatrics, 169 (6), 671–679.

Wölk, F. (2001): Der minderjährige Patient in der ärztlichen Behandlung. Bedingungen für die Wahrnehmung des Selbstbestimmungsrechts von Minderjährigen bei medizinischen Eingriffen. In: Medizinrecht, 19 (2), 80–89.

ABKÜRZUNGEN

a. A.	andere Auffassung
AG	Amtsgericht
AGG	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz
AGS	Adrenogenitales Syndrom
AIS	Androgeninsensitivität
Az.	Aktenzeichen
BAnz.	Bundesanzeiger
BayObLG	Bayerisches Oberstes Landesgericht
BetrVG	Betriebsverfassungsgesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGBl.	Bundesgesetzblatt
BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BGH	Bundesgerichtshof
BGHSt	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Strafsachen
BGHZ	Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Zivilsachen
BVerfG	Bundesverfassungsgericht
BVerfGE	Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts
CAH	Congenital Adrenal Hyperplasia
CAIS	Complete Androgen Insensitivity Syndrome
CEDAW	Committee on the Elimination of Discrimination against Women
CESCR	Committee on Economic, Social and Cultural Rights
CJF	Corpus Juris Fridericianum
DDR	Deutsche Demokratische Republik
DNA	Deoxyribonucleic acid
DSD	Disorders bzw. differences of sex development
EGMR	Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
EU	Europäische Union
EuGH	Europäischer Gerichtshof
EuGHSlg.	Sammlung der Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs
FamRZ	Zeitschrift für das gesamte Familienrecht
GdB	Grad der Behinderung
GG	Grundgesetz
HDF	Hoden-determinierender Faktor
Hs.	Halbsatz
i. V. m.	in Verbindung mit
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

IPBürg	Internationaler Pakt über bürgerliche und politische Rechte
ISNA	Intersex Society of North America
JW	Juristische Wochenschrift
KG	Kammergericht
LG	Landgericht
LPartG	Lebenspartnerschaftsgesetz
m. w. N.	mit weiteren Nachweisen
MBO-Ä	(Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte
MedR	Medizinrecht
n. F.	neue Fassung
NamÄndG	Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen
NamÄndVwV	Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Gesetz über die Änderung von Familiennamen und Vornamen
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
NJWE-FER	NJW-Entscheidungsdienst Familien- und Erbrecht
NJW-RR	NJW-Rechtsprechungs-Report Zivilrecht
OLG	Oberlandesgericht
PAIS	Partial Androgen Insensitivity Syndrome
PassG	Passgesetz
PrALR	Preußisches Allgemeines Landrecht
PStG	Personenstandsgesetz
PStG-VwV	Allgemeine Verwaltungsvorschrift zum Personenstandsgesetz
RGBl.	Reichsgesetzblatt
SRY-Gen	Sex determining region of Y-Gen
StAZ	Das Standesamt
StGB	Strafgesetzbuch
TSG	Transsexuellengesetz
UKHL	United Kingdom House of Lords
UN	United Nations
VersR	Versicherungsrecht

GLOSSAR

3-beta-Hydroxysteroid Dehydrogenase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zum Adrenogenitalen Syndrom führen kann
5-alpha-Reduktase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zur Störung im Testosteronstoffwechsel führen kann
11-beta-Hydroxylase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zum Adrenogenitalen Syndrom führen kann
17-alpha-Hydroxylase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zum Adrenogenitalen Syndrom führen kann
17-beta-Hydroxysteroid-Dehydrogenase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zu DSD mit Androgenunterfunktion führen kann
21-alpha-Hydroxylase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zum Adrenogenitalen Syndrom führen kann
21-beta-Hydroxylase	Enzym, dessen Mangel im Falle eines Gendefektes zum Adrenogenitalen Syndrom führen kann
Adoleszenz	Jugendalter; Altersabschnitt zwischen der Kindheit und dem Erwachsensein
Adrenogenitales Syndrom (AGS)	Angeborener Defekt in der Nebennierenrinde, der zu Mangel an Cortisol führt
Aldosteron	Hormon, das eine wichtige Rolle bei der Regulation des Salz- und Wasserhaushaltes spielt
Androgen	Hormon, das besonders im männlichen Organismus regulatorische Funktionen ausführt
Androgeninsensitivität	Gendefekt im Androgen-Rezeptor-Gen, der zu einer Androgenunterfunktion führt
Atresie	Fehlen oder Verschluss eines Hohlorganes (hier: Vagina)
Autosomal rezessiv	Erbgang von autosomalen Genen; das zugehörige Merkmal kommt nur dann zur Ausprägung, wenn eine Mutation auf beiden homologen Autosomen vorliegt
Autosomen	Autosomen sind die Chromosomen, die keine Geschlechtschromosomen sind, also die Chromosomen 1 bis 22; jede Zelle besitzt zwei Kopien jedes autosomalen Chromosoms
Bauchhoden	Siehe Hodenhochstand
Binär	Zweiwertig; zweiteilig

Biosynthesestörung	Störung des Aufbaus organischer Verbindungen im Körper
Blasenekstrophie	Angeborene Spaltung der vorderen Blasenwand
Chromosomales Mosaik	Personen, bei denen der Chromosomensatz nicht in allen Zellen und Geweben identisch ist
Chromosomen	Träger der Erbinformationen; bestehen aus DNA und assoziierten Proteinen; auf ihnen sind Gene lokalisiert; der Mensch besitzt 23 Chromosomenpaare
Chromosomenanomalie	Strukturelle oder zahlenmäßige Veränderung des Chromosomensatzes
Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS)	Komplette Androgenresistenz; durch die vollständige Blockierung der Androgenwirkung kommt das chromosomal männliche Neugeborene mit weiblichem Genitale auf die Welt; in der Pubertät stellt sich der Zwischengeschlechtsstatus heraus
Cortisol	Hormon der Nebennierenrinde
Cortison	Hormon der Nebennierenrinde
Dichotom	Zweiteilig aufgespalten
Differences of sex development (DSD)	Abweichungen der sexuellen Entwicklung
Dihydrotestosteron	Hormon, das besonders im männlichen Organismus regulatorische Funktionen ausführt
Dilatation	Aufweitung von Hohlorganen
Dispareunie	Sexuelle Funktionsstörung, gekennzeichnet durch Ausbleiben des Orgasmus und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
DNA	Biomolekül; Träger der erblichen Eigenschaften
Embryo	Der sich aus einer befruchteten, entwicklungsfähigen Eizelle entwickelnde Organismus bis zum Abschluss der Organbildung (neunte Schwangerschaftswoche)
Endokrine Organe	Organe, die Hormone bilden und in den Körper abgeben; dazu zählen Hypophyse, Schilddrüse, endokriner Pankreas, Nebennieren, Ovarien und Hoden
Enzym	Proteinmolekül mit katalytischer Wirkung im Stoffwechsel
Fistel	Unnatürliche röhrenförmige Verbindung zwischen Hohlorganen untereinander oder mit der Körperoberfläche
Fötus	Der sich im Körper der Frau entwickelnde menschliche Organismus nach Abschluss der Organbildung

Gen	Kleinste Funktionseinheit des Genoms; Abschnitt der DNA, der genetische Information enthält, beispielsweise für ein bestimmtes Protein
Gender	Englisch für „soziales Geschlecht“
Genitalien	Siehe Geschlechtsorgane
Genitoplastik	Plastische Chirurgie der Genitalorgane
Geschlecht, biologisch	Körperliches Geschlecht (auch als *sex* bezeichnet), das das chromosomale, gonadale und hormonale Geschlecht umfasst
Geschlecht, chromosomal	Das durch die Geschlechtschromosomen festgelegte Geschlecht
Geschlecht, gonadal	Geschlecht, wie es durch die Beschaffenheit der Keimdrüsen zum Ausdruck kommt
Geschlecht, hormonal	Geschlecht, wie es aufgrund des Hormonstatus zum Ausdruck kommt
Geschlecht, psychisch	Siehe Geschlechtsidentität
Geschlecht, sozial	Die in den Beziehungen zwischen Menschen wirksame Deutung der anatomischen, genetischen und hormonellen Geschlechtsmerkmale
Geschlechtschromosomen	Siehe Gonosomen
Geschlechtsidentität	Sammelbezeichnung dafür, wie ein Mensch sich vor dem Hintergrund seines Körpers, seiner hormonellen Ausstattung, seines Empfindens und seiner Biografie (einschließlich der kindlichen Erziehungsphase) geschlechtlich einordnet und sich darüber seine sexuelle Identität herausbildet (auch als psychisches Geschlecht bezeichnet); bezieht sich auf das innere Gefühl eines Menschen, sich einem Geschlecht zugehörig zu fühlen
Geschlechtsmerkmale	Charakteristische Kennzeichen, die das männliche und weibliche Geschlecht unterscheiden; gliedern sich in primäre und sekundäre Geschlechtsmerkmale
Geschlechtsmerkmale, primär	Geschlechtsmerkmale, die direkt zur Fortpflanzung dienen und bereits bei der Geburt vorhanden sind; beim weiblichen Geschlecht zählen hierzu Eierstöcke, Eileiter, Gebärmutter, Scheide, Vulva und beim männlichen Geschlecht Hoden, Nebenhoden, Samenwege, Penis
Geschlechtsmerkmale, sekundär	Geschlechtsmerkmale, die sich in der Pubertät entwickeln; beim weiblichen Geschlecht zählen hierzu Brüste, weiblicher Behaarungstyp, charakteristische Fettverteilung und beim männlichen Geschlecht Bart, Körperbehaarung, tiefe Stimme

Geschlechtsorgane [auch: Genitalien]	Organe des menschlichen Körpers, die der Fortpflanzung dienen; sie können unterteilt werden in innere und äußere Geschlechtsorgane
Geschlechtsorgane, äußere	Beim weiblichen Geschlecht zählen hierzu Klitoris, Schamhügel, Schamlippen und einige Drüsen und beim männlichen Geschlecht männliches Glied, Hodensack und einige Drüsen
Geschlechtsorgane, innere	Machen den äußerlich nicht sichtbaren Anteil des Geschlechts aus; beim weiblichen Geschlecht zählen hierzu paarige Eierstöcke, Eileiter, Gebärmutter, Scheide und beim männlichen Geschlecht paarige Hoden, Nebenhoden, Samenleiter, Vorsteherdrüse und einige weitere Drüsen
Geschlechtsrolle	Die in den Beziehungen zwischen Menschen wirksamen, an den anatomischen und hormonellen Geschlechtsmerkmalen ansetzenden Bündel von Erwartungen
Geschlechtsvereindeutigend	Als geschlechtsvereindeutigend werden in der Stellungnahme medizinische Maßnahmen bezeichnet, die darauf abzielen, anatomische Besonderheiten der äußeren Geschlechtsorgane bei ansonsten eindeutiger geschlechtlicher Zuordnung an das existierende Geschlecht anzupassen
Geschlechtszuordnend	Als geschlechtszuordnend werden in der Stellungnahme solche medizinische Maßnahmen (u. a. chirurgische Eingriffe) bezeichnet, die darauf abzielen, den Zwischenzustand bei uneindeutigem Geschlecht zu beenden und ein eindeutiges Geschlecht herzustellen
Glukokortikoide	Lebenswichtige „Stresshormone“ mit Einfluss auf den Kohlenhydratstoffwechsel
Gonadektomie	Entfernung der Keimdrüsen
Gonaden [auch: Keimdrüsen]	Organe, in denen die Keimzellen (Ei- bzw. Samenzellen) gebildet werden; beim weiblichen Geschlecht: Eierstock; beim männlichen Geschlecht: Hoden
Gonadendysgenesie	Atypische Ausprägung oder Fehlen der Keimdrüsen
Gonosomen [auch: Geschlechtschromosomen]	Geschlechtsbestimmende X- und Y-Chromosomen
Hermaphroditismus verus	Vorkommen von Keimdrüsen beider Geschlechter in einem Organismus; es liegt also sowohl Eierstock- als auch Hodengewebe vor

Hoden-determinierender Faktor (HDF)	Vom SRY-Gen des Y-Chromosoms codiertes Protein, das für die Differenzierung der zunächst undifferenzierten Keimdrüsenanlage in einen Hoden verantwortlich ist
Hodenbiopsie	Entnahme einer Gewebeprobe aus dem Hoden
Hodenhochstand [auch: Bauchhoden]	Lageanomalie des Hodens in der Bauchhöhle
Hormon	Botenstoff im Stoffwechsel
Hydrocortison	Synonym mit Cortisol
Hyperplasie	Vergrößerung eines Gewebes oder Organs durch vermehrte Zellteilung
Hypertrophie	Vergrößerung eines Gewebes oder Organs durch Zunahme des Zellvolumens
Hypospadie	Atypischer Ausgang der Harnröhre beim Penis
Indikation	Heilanzeige; medizinisch begründete Therapie
Indikation, Notfall-	Akutes Krankheitsbild, das lebensrettender Maßnahmen bedarf
Indikation, vitale medizinische	Lebensbedrohliches Krankheitsbild, das lebensrettender Maßnahmen bedarf
Intersexualität [auch: Zwischengeschlechtlichkeit]	Menschen, die sich aufgrund von körperlichen Besonderheiten des Geschlechts nicht eindeutig als männlich oder weiblich einordnen lassen
Karyogramm	Geordnete Darstellung aller Chromosomen einer Zelle
Karyotyp	Chromosomenbild einer Zelle
Kastration	Eingriff, der die funktionsfähigen Keimdrüsen entfernt oder diese funktionsunfähig macht
Katalyse	Beschleunigung einer chemischen Reaktion durch eine Substanz (Enzyme), die die Aktivierungsenergie vermindert ohne dabei selbst verbraucht zu werden
Keimdrüsen	Siehe Gonaden
Keimzelle	Sammelbegriff für Ei- und Samenzelle
Klinefelter-Syndrom	Numerische Chromosomenstörung der Geschlechtschromosomen, die Männer betrifft, welche neben dem Y-Chromosom zwei X-Chromosomen tragen
Klitorisresektion	Operative Entfernung der Klitoris
Kloakale Ekstrophie	Schwere Fehlbildung des Urogenital- und Enddarmtraktes, unter Umständen mit offener Bauchhöhle
Laktation	Produktion und Abgabe der Muttermilch durch die weibliche Brustdrüse, in der Regel nach Geburt eines Kindes

Late-onset-AGS	Verlaufsform von AGS mit gering ausgeprägter Symptomatik meist erst ab der Pubertät, ohne Salzverlust
Leydig-Zell-Agenesie/ Leydig-Zell-Hypoplasie	Autosomal rezessiv vererbte, seltene, auf Männer beschränkte Erkrankung, bei der die Entwicklung der Leydig-Zellen aufgrund einer Mutation des LH-Rezeptors ausbleibt; der Phänotyp variiert zwischen weiblichem bis männlichem Erscheinungsbild
Leydig-Zellen	Testosteron produzierende Zellen im Bindegewebe des Hodens
Maligne	Bösartig (Krebswachstum)
Mastektomie	Operative Entfernung der Brust
Miktionsbeschwerden	Beschwerden bei der Entleerung der Harnblase
Mineralokortikoide	Hormone, die eine lebenswichtige Rolle bei der Regulation des Salz- und Wasserhaushaltes spielen
Mosaizismus	Mutationsereignis in der frühen Phase der Embryonalentwicklung, wodurch chromosomal bzw. geschlechtschromosomal unterschiedliche Zellen im gleichen Individuum vorhanden sind
Müller-Gang	Frühembryonale, noch geschlechtlich indifferente Struktur, aus der später im weiblichen Embryo Eileiter, Gebärmutter und Scheide entstehen, während sie bei der Entwicklung zum männlichen Geschlecht zurückgebildet wird
Müller-Gang-Persistenz-Syndrom	Fehlende Rückbildung des Müller-Gangs bei gleichzeitiger Ausbildung männlicher innerer Geschlechtsorgane (nicht der Keimdrüsen), sodass anatomische Formen beider Geschlechter nebeneinander bestehen
Mutation	Ungerichtete Änderung der genetischen Information einer Zelle
Nebennierenrinde	Hormonproduzierendes Teilorgan der Nebenniere; produziert die Hormone Aldosteron, Cortisol sowie Androgene und ist dadurch auch an der Regulation des Salz- und Wasserhaushaltes beteiligt
Nebennierenrinden-Hyperplasie	Vergrößerung der Nebennieren, die zu einer vermehrten Freisetzung der Hormone führt
Neovagina	Durch operativen Eingriff künstlich angelegte Vagina
Numerische Abweichung der Geschlechtschromosomen	Abweichung von der regulären Anzahl der Geschlechtschromosomen
Off-label-Vergabe von Arzneimitteln	Anwendung von Arzneimitteln außerhalb des von den Zulassungsbehörden genehmigten Anwendungsgebietes

Osteoporose	Erkrankung des Skelettsystems, die zu einer verminderten Knochendichte und infolgedessen gesteigerten Frakturgefährdung führt (Knochenschwund)
Östradiol	Hormon, das besonders im weiblichen Organismus regulatorische Funktionen erfüllt
Östriol	Hormon, das besonders im weiblichen Organismus regulatorische Funktionen erfüllt
Östrogen	Hormon, das besonders im weiblichen Organismus regulatorische Funktionen ausführt
Ovotestikuläre DSD	Im gleichen Organismus sind sowohl Hoden- als auch Eierstockgewebe nachweisbar
Partial Androgen Insensitivity Syndrome (PAIS)	Partielle Androgenresistenz; die Blockierung der Androgenwirkung ist nicht komplett, sondern nur partiell, wodurch sich der Körper mehr in Richtung zum männlichen Pol entwickelt, sodass das äußere Aussehen gemischt männlich-weiblich oder überwiegend männlich ist
Pathologisch	Krankhaft
Peer-Beratung	Beratung der Betroffenen und/oder ihrer Eltern durch andere Betroffene und/oder deren Eltern sowie Selbsthilfeeinrichtungen
Prader I bis V	Skala, die die Ausprägung der vergrößerten Klitoris mit den Stufen Prader I (geringe Ausprägung) bis Prader V (starke Hypertrophie, penisähnlich) klassifiziert
Pränatal	Vor der Geburt
Progesteron	Hormon, das besonders im weiblichen Organismus regulatorische Funktionen ausführt
Salzverlustkrise	Durch Mangel an Aldosteron hervorgerufener Verlust lebensnotwendiger Salze und dadurch auch lebensbedrohlicher Wasserverlust; typischerweise bei unerkanntem AGS in zweiter bis dritter Lebenswoche
Sex	Ein aus dem Englischen stammender Begriff, der das biologische Geschlecht eines Individuums erfasst
Sinus urogenitalis	Die im Embryonalstadium zunächst gemeinsame Anlage von Vagina und Harnröhre
Sinus urogenitalis, persistierend	Sinus urogenitalis ist die im Embryonalstadium zunächst gemeinsame Anlage von Vagina und Harnröhre; persistierend ist der Sinus urogenitalis, wenn Vagina und Harnröhre nicht regulär getrennt sind

SRY-Gen	Auf dem Y-Chromosomen lokalisiertes Gen, das für den Hoden-determinierenden Faktor codiert und somit für den Umbau zu den männlichen inneren Geschlechtsorganen in der Embryonalentwicklung benötigt wird
Stenose	Verengung von Hohlorganen oder Gefäßen
Sterilisation	Beseitigung der Zeugungs- oder Gebärfähigkeit, grundsätzlich durch Durchtrennung der Samen- oder Eileiter
Steroid-5-alpha-Reduktase-Mangel	Erblicher Enzymdefekt, der zum Fortbestehen der Genitalien im weiblichen Phänotyp bei verborgenen Hoden führt
Steroidhormone	Gruppe von Hormonen, zu denen unter anderem Cortisol und die Sexualhormone zählen
Steuerungsgen	Bei der Aktivierung eines Steuerungsgens werden durch sein Proteinprodukt oder strukturelle Veränderungen der DNA gleichzeitig funktionell zusammenhängende Gennetzwerke aktiviert
Stranggonaden	Nicht funktionsfähige, degenerierte Eierstöcke; enthalten keine Keimzellen und erzeugen keine Hormone
Substitutionstherapie	Behandlung einer Krankheit durch Verabreichung von fehlenden, normalerweise im Organismus vorkommenden Substanzen
Swyer-Syndrom	Durch eine Mutation des SRY-Gens verursachte komplette Gonadendysgenesie, die dazu führt, dass trotz männlichen Chromosomensatzes ein äußerlich weibliches Erscheinungsbild entsteht
Testosteron	Hormon, das besonders im männlichen Organismus regulatorische Funktionen ausführt
Transgender-Identität	Identität einer Person, die sich weder auf das weibliche noch das männliche Geschlecht festlegen lassen will
Transidentität	Siehe Transsexualität
Transsexualität [auch: Transidentität]	Geschlechtsidentität einer Person, die vom biologischen Geschlecht abweicht; transsexuelle Menschen stellen typischerweise fest, dass sich ihr körperliches Geschlecht polar von ihrem psychischen Geschlecht unterscheidet
Turner-Syndrom	Chromosomenstörung, bei der in jeder Zelle nur ein X-Chromosom vorliegt (kein zweites X- bzw. auch kein Y-Chromosom)
Urogenitalsystem	Gesamtheit der Harn- und Geschlechtsorgane
Vaginalplastik	Chirurgischer Eingriff zum Aufbau eines Scheidengangs und der inneren Scheide

Vaginismus	Unwillkürliche Verkrampfung der Scheide; in der Regel psychisch bedingt; verhindert das Einführen des Penis beim Geschlechtsverkehr
Virilisierung	Äußerliche Vermännlichung des Körpers
Zwischengeschlechtlichkeit	Siehe Intersexualität

ANHANG

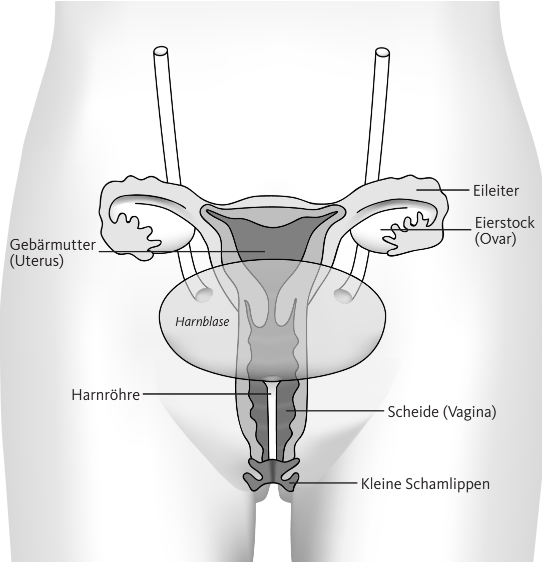


Abbildung 1: Geschlechtsorgane der Frau (frontal)

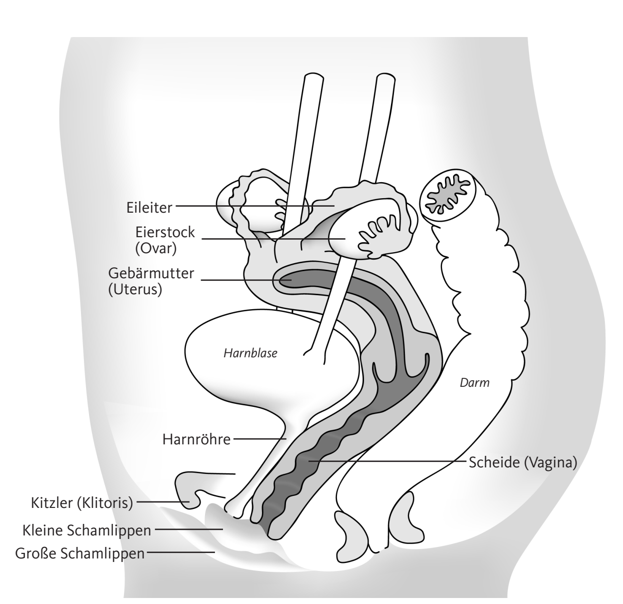


Abbildung 2: Geschlechtsorgane der Frau (seitlich)

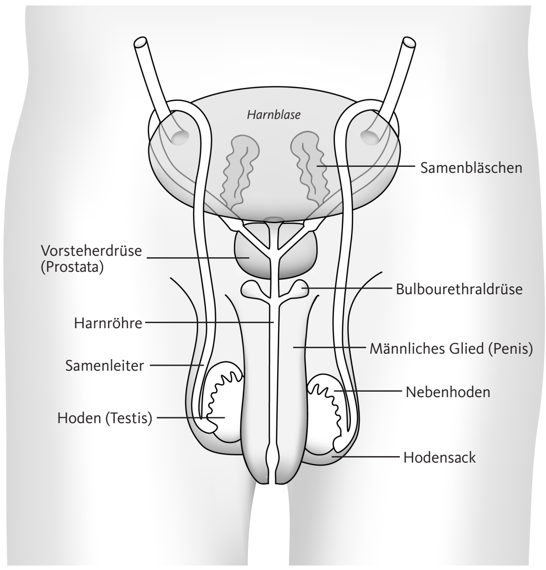




Abbildung 3: Geschlechtsorgane des Mannes (frontal)

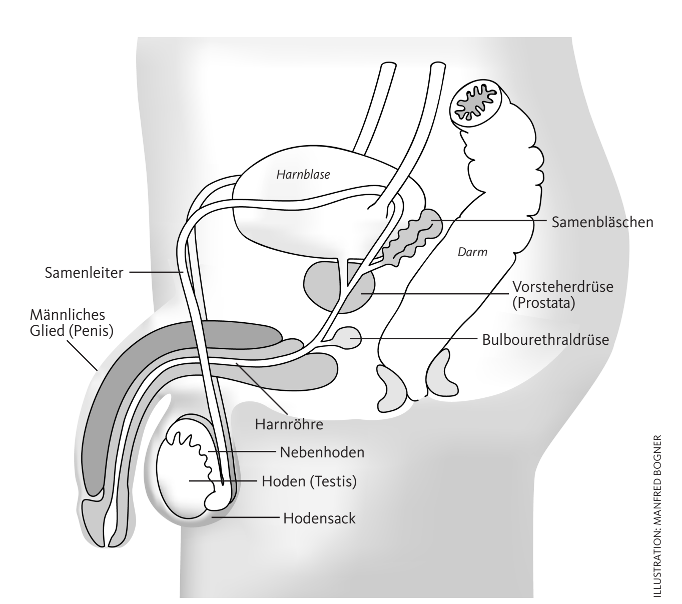


ILLUSTRATION: MANFRED BOGNER

Abbildung 4: Geschlechtsorgane des Mannes (seitlich)

Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig, Bundesminister a. D. (Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Stellv. Vorsitzende)
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff (Stellv. Vorsitzender)
Prof. Dr. med. Axel W. Bauer
Prof. Dr. phil. Alfons Bora
Wolf-Michael Catenhusen, Staatssekretär a. D.
Prof. Dr. rer. nat. Stefanie Dimmeler
Prof. Dr. med. Frank Emmrich
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Volker Gerhardt
Hildegund Holzheid, Präsidentin des Bayerischen Verfassungsgerichtshofs und des Oberlandesgerichts München a. D.
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber, Bischof a. D.
Prof. Dr. theol. Christoph Kähler, Landesbischof i. R.
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek
Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger
Prof. Dr. phil. Weyma Lübbe
Prof. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel
Dr. phil. Peter Radtke
Prof. Dr. med. Jens Reich
Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Staatssekretärin a. D.
Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude, Bundesminister a. D.
Prof. Dr. iur. Dres. h. c. Spiros Simitis
Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz
Dr. h. c. Erwin Teufel, Ministerpräsident a. D.
Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles
Kristiane Weber-Hassemer, Staatssekretärin a. D.
Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle

Dr. rer. nat. Joachim Vetter (Leiter)
Pia Becker
Dr. theol. Katrin Bentele
Carola Böhm
Ulrike Florian
Petra Hohmann
Torsten Kulick
Dr. Nora Schultz
Theresia Sunadi
Dr. rer. nat. Jana Wolf